SAN FRANCISCO PUBLIC LIBRARY
3 122

RAMÓN BAYÉS

Afrontando la vida, *esperando* la muerte

ALIANZA EDITORIAL

Ramon Bayés ha sido catedrático de Psicología Básica en la Universidad Autónoma de Barcelona desde 1983 hasta 2002 en que es nombrado Profesor Emérito de dicha universidad. Ha sido miembro fundador de la Sociedad Catalana-Balear de Cuidados Paliativos y vicepresidente de la Sociedad Española Interdisciplinaria del Sida. En 1995, la Sociedad Catalana de Investigación y Terapia Conductual (SCRTC) le concedió el Premio Pavlov por el conjunto de su obra y, en 2005, el Colegio Oficial de Psicólogos de Cataluña le ha nombrado Colegiado de Honor.

Entre otras obras, ha publicado *Psicología Oncológica* (1985, 1991), *Sida y psicología* (1995) y *Psicología del sufrimiento y de la muerte* (2001); en codirección con P. Arranz, J. Barbero y P. Barreto, *Intervención emocional en cuidados paliativos* (2003, 2005) y *Comunicación en oncología clínica* (2005) y como editor, las obras *Ética y sedación al final de la vida* y *Dolor y sufrimiento en la práctica clínica*, en 2004.

Foto: Bailarines en un parque de la ciudad de México.
© Keith Dannemiller/Corbis, 2004.
Cubierta: Fernando Chiralt

[redacted]

JAN 1 1 2008

INTERNATIONAL CENTER

Afrontando la vida, esperando la muerte

3 1223 07626 9266

Ramón Bayés

Afrontando la vida, esperando la muerte

Alianza Editorial

Nota: El autor agradecerá cualquier crítica o comentario que pueda ayudarle a mejorar una nueva edición: ramon.bayes@uab.es

Reservados todos los derechos. El contenido de esta obra está protegido por la Ley, que establece penas de prisión y/o multas, además de las correspondientes indemnizaciones por daños y perjuicios, para quienes reprodujeren, plagiaren, distribuyeren o comunicaren públicamente, en todo o en parte, una obra literaria, artística o científica, o su transformación, interpretación o ejecución artística fijada en cualquier tipo de soporte o comunicada a través de cualquier medio, sin la preceptiva autorización.

© Ramón Bayés Sopena, 2006
© Alianza Editorial, S.A. Madrid, 2006
Calle Juan Ignacio Luca de Tena, 15; 28027 Madrid; teléf. 91 393 88 88
www.alianzaeditorial.es
ISBN: 84-206-4768-3
Depósito legal: M-32.342-2006
Composición: Grupo Anaya
Impresión: Efca, S. A.
Printed in Spain

SI QUIERE RECIBIR INFORMACIÓN PERIÓDICA SOBRE LAS NOVEDADES DE ALIANZA EDITORIAL, ENVÍE UN CORREO ELECTRÓNICO A LA DIRECCIÓN:
alianzaeditorial@anaya.es

A mis nietos, Marc y Jordi.
Ellos son mi futuro

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN 11

1. LOS FINES DE LA MEDICINA DEL SIGLO XXI 13

2. LA MUERTE PSICOLÓGICA 25

3. LA ENFERMEDAD COMO AMENAZA 41

4. LA COMUNICACIÓN DE MALAS NOTICIAS 49

5. ENFERMEDAD Y SUFRIMIENTO. I 63

6. ENFERMEDAD Y SUFRIMIENTO. II 75

7. EL SUFRIMIENTO Y LA MUERTE DE LOS NIÑOS 89

8. SOBRE LA VEJEZ 103

9. EVALUACIÓN DEL SUFRIMIENTO EN EL PROCESO DE MORIR. I 119

10. EVALUACIÓN DEL SUFRIMIENTO EN EL PROCESO DE MORIR. II 133

11. LAS UNIDADES DE CUIDADOS CRÍTICOS 157

12. EL SUICIDIO ASISTIDO Y LA EUTANASIA 169

13. EL DUELO 189

14. LOS TIEMPOS DE ESPERA EN EL ÁMBITO DE LA SALUD 211

15. NECESIDADES ESPIRITUALES DEL ENFERMO PRÓXIMO A LA MUERTE 231

EPÍLOGO. «VIDA LARGA, MUERTE LENTA» 245

ANEXO. CREPÚSCULO EN EL CÍRCULO POLAR 249

NOTAS 255

ÍNDICE ONOMÁSTICO 285

INTRODUCCIÓN

Tengo setenta y cinco años. Al leer de nuevo el prólogo del libro *Psicología del sufrimiento y de la muerte*[1] que escribí hace seis años, me doy cuenta, nuevamente, de que, en mi interior, algo permanece y algo ha cambiado. En coherencia con ello, el lector encontrará que de mi libro anterior he conservado algunas partes y he renovado otras.

He revisado y puesto al día todos los capítulos. A veces, los cambios son considerables; otras, insignificantes. He añadido un nuevo capítulo sobre «Necesidades espirituales del enfermo próximo a la muerte», un Epílogo titulado «Vida larga, muerte lenta», y el Anexo, «Crepúsculo en el círculo polar», en el que se reflejan mis sentimientos en el momento de la jubilación. Del prólogo del libro anterior quisiera conservar los versos de la gran poetisa vasca Ángela Figuera[2]:

> El día que me muera,
> quiero que todo viva y continúe:
> que broten flores en los mismos sitios,
> que corra el agua por la misma acequia,
> que los amantes trencen sus abrazos,
> que nazca un niño en el portal de enfrente,

que mi vecino vaya a la oficina,
que los obreros entren en la fábrica,
que salgan a la mar los pescadores,
que las mujeres vuelvan de la compra
con un ramo de acelgas en los brazos.

Emprendo este nuevo viaje con la ilusión renovada de llegar a puerto pero con el ánimo incierto del marinero que sabe que tal vez ya no le esperen nuevas singladuras.

Afrontar la vida, sembrar los campos, disfrutar la brisa, compartir silencios, contemplar con serenidad el atardecer, esperar la muerte.

Barcelona, 30 de mayo de 2006

CAPÍTULO 1

LOS FINES DE LA MEDICINA DEL SIGLO XXI

Hace algunos años, Eric J. Cassell, un profesor de la Facultad de Medicina de la Universidad de Cornell, publicó en *The New England Journal of Medicine* —una de las revistas de mayor prestigio científico en el ámbito de la medicina—, el artículo «La naturaleza del sufrimiento y los objetivos de la medicina»[1], que en 1991 convertiría en libro con el mismo título[2] y que vería una segunda edición ampliada en 2004[3]. El artículo primitivo ha tenido una importancia me atrevería a decir que decisiva en mi forma de pensar actual. Dieciocho años más tarde, en el primer número del mes de marzo de 2000 de esta misma revista, apareció otro artículo debido a Daniel Callahan[4] que en mi opinión, y tras el denominado Informe Hastings[5], daba culminación a las propuestas iniciales de Cassell.

En efecto, el trabajo de Callahan, da forma y sintetiza, sin nombrarlo, al mismo proyecto inicial de Cassell convirtiéndolo en axiomático para el siglo XXI: el objetivo de la medicina no es sólo curar enfermedades: los objetivos de la medicina son dos, y ambos de la misma categoría y la misma importancia; por una parte, permanece el objetivo secular

de lucha contra las enfermedades; pero, por otra, cuando, a pesar de todos nuestros esfuerzos, llegue la muerte —ya que nuestra especie nunca podrá posponerla indefinidamente—, debe aliviar el sufrimiento y conseguir que los pacientes mueran en paz.

De esta manera, Callahan nos muestra que no sólo es digno de reconocimiento el camino emprendido por pioneros como Cicely Saunders —enfermera, trabajadora social y después médico— con la creación en Londres, en 1967, del St. Christopher Hospice, versión actualizada de una antigua tradición medieval de proporcionar acogida y refugio a los moribundos; o que ha llegado la hora de la enseñanza de los cuidados paliativos en las facultades de medicina. Lo que propone Callahan[4], en los albores del siglo XXI, es que la medicina paliativa configura un ideal médico de la misma categoría que el de la erradicación de las enfermedades y que, por tanto, la investigación sobre el proceso de morir y el alivio del sufrimiento humano, constituyen un imperativo de investigación tan importante y urgente —y, posiblemente tan difícil, o más— como el estudio científico que se lleva a cabo en genética molecular y neurocirugía, en la búsqueda de nuevos antibióticos o en el descubrimiento de vacunas eficaces para la infección por VIH.

Aun cuando las ideas básicas que contiene el artículo de Callahan no son nuevas y podemos ya encontrarlas en el antiguo texto de Francis Bacon que reproducimos a continuación, no hay duda de que la medicina moderna o ya las había olvidado o no estaba todavía preparada para poner en práctica el mensaje *hard* que contienen. Escribía Bacon en 1605[6]:

> Diría además, insistiendo en este tema, que la tarea del médico no consiste sólo en restablecer la salud, sino también en aliviar los dolores y los sufrimientos asociados a las enfermedades; y esto no sólo en tanto que esta paliación del dolor, considerado como síntoma peligroso, contribuya a la curación y conduzca a la convalecencia, sino con el objetivo de procurar al enfermo, cuando ya no exista esperanza, una muerte tranquila y apacible.

Callahan[4], fundamenta la argumentación de su propuesta en dos premisas:

a) En los últimos siglos, la medicina ha considerado a las enfermedades causantes de la muerte como su principal enemigo

y, por ello, su finalidad fundamental ha consistido —y sigue consistiendo— en investigar sin descanso para descubrir los medios capaces de prevenir o eliminar, una tras otra, todas las causas de muerte conocidas: poliomielitis, tuberculosis, cáncer, enfermedades del corazón, Alzheimer, sida, paludismo, anorexia nerviosa, etc. De esta manera, el pensamiento médico ha tendido, implícitamente, a configurar la muerte como un fenómeno teóricamente evitable y, desde esta perspectiva, no hay duda de que el fallecimiento de un paciente constituye, a los ojos del médico un fracaso. Por esta razón, la medicina paliativa se considera como una medicina de segundo nivel. Ayudar a los pacientes a morir en paz, aun reconociéndose como una tarea sanitaria digna del mayor elogio, permanece como un objetivo médico de menor entidad que vencer a la muerte, y, con frecuencia, sólo se acude a ella cuando fallan por completo todos los medios, proporcionados o desproporcionados, para evitarla, y tras haber sometido al paciente, en bastantes ocasiones, a una serie de intervenciones globalmente reconocidas como «encarnizamiento terapéutico»[7], del cual hablaremos con mayor detalle en un capítulo posterior.

b) El clínico, sin embargo, en su práctica diaria, debe aceptar la muerte como un determinante biológico. La muerte es un fenómeno natural, inevitable, que afectará, más pronto o más tarde a todos los miembros de la especie: investigadores, cibernautas, fontaneros, políticos, periodistas, médicos y enfermeras incluidos. La muerte no es necesariamente un fracaso del conocimiento y no podrá nunca retrasarse indefinidamente. Todos los seres humanos, por el hecho de vivir, vamos a morir. Los médicos y la opinión pública, por otra parte, olvidan, frecuentemente, la conclusión a la que llega Bertrand Russell[8] tras un análisis prácticamente exhaustivo de las estrategias y logros de la investigación en las disciplinas científicas: «Todo conocimiento humano es incompleto, inexacto y parcial». Aunque los avances en la investigación biomédica puedan ser notables, aunque la cirugía plástica consiga mejorar nuestro envoltorio, nunca se nos concederá la inmortalidad. Los hombres, mientras nuestra especie no se extinga, seguiremos muriendo. «No

> mueres porque estés enfermo —ya nos recordaba Montaigne[9] en el siglo XVI— mueres porque estás vivo».

La propuesta de Callahan es simple y lógica. De acuerdo con los hechos, la medicina moderna no debería destacar una única finalidad, sino dos y a ambas debería conferirles el mismo valor: ayudar a los seres humanos a morir en paz es tan importante como evitar la muerte. Así, los profesionales sanitarios deberían sentirse tan motivados e impacientes para investigar y tratar de paliar el sufrimiento que, frecuentemente, acompaña al proceso de morir, a la pérdida de un ser querido o a los pacientes afectados por una condición debilitante o amenazadora para su vida[10], como para descubrir los factores, mecanismos y terapéuticas que pueden ayudar a prolongar la vida. Como señala Callahan[4]: «Mi punto de vista es que ya que todos vamos a morir, preservar la vida no debería contemplarse como un ideal más elevado que contribuir a una muerte en paz». Los cuidados paliativos no son sólo el último recurso de un grupo de «perdedores biológicos» a quienes la medicina no puede salvar; son algo a lo que todos los seres humanos tenemos derecho a aspirar. Un ideal del que, como han puesto de relieve, en 1995, el Informe SUPPORT[11], del cual hablaremos más adelante, y estudios españoles recientes[12], nos encontramos todavía muy lejos.

En el fondo, el artículo de Callahan constituye una síntesis de las conclusiones del denominado Informe Hastings[5], al que antes hemos aludido. En la confección de dicho informe, dado a conocer por el Hastings Center de Nueva York en 1996, participó activamente el propio Callahan junto a otros catorce expertos de países diferentes, desde Dinamarca hasta China, los cuales trabajaron durante cuatro años para llegar a un documento de consenso sobre los fines de la medicina ante los retos que plantean las sociedades tecnificadas del siglo XXI. Sobre el Informe Hastings, opina Diego Gracia, quien también formó parte del equipo que lo redactó: «La tesis de este importantísimo documento es que lo que hoy está en juego no es una cuestión de medios (*means*) sino de fines (*ends*)»[13]. El mensaje que trata de transmitirnos el Informe Hastings puede tal vez condensarse en una frase de Eric Cassell[1] sobre la que, profesionales sanitarios, investigadores, pacientes y ciudadanos, haríamos bien en reflexionar: «Los que sufren no son los cuerpos; son las personas».

Estoy convencido de que, especialmente para los que pasamos de los setenta, aunque de forma ocasional —sobre todo en primavera— podamos sentirnos como el Guillermo Brown o el Bertie Wooster de nuestra juventud, las cosas ya no son como antes. Debemos empezar a plantearnos, con naturalidad y sin angustia, la realidad de nuestra próxima muerte. De hecho, muchos amigos, familiares, personas entrañables —bastantes de ellas mucho más jóvenes que nosotros— nos han mostrado, de forma inequívoca, el río sin retorno —como en la inolvidable canción de Marylin Monroe— por el que algún día tendremos que desaparecer con nuestra frágil balsa. Esto, sin hablar de los numerosos episodios de sufrimiento que, en carne ajena o propia, ya nos ha tocado observar, aceptar, padecer y vivir.

Tenemos que aprender a saludar lo que nos quede de vida como un maravilloso regalo diario, controlando en lo que podamos nuestros achaques, pérdidas y limitaciones, y sin conferir una importancia excesiva a nuestro próximo fin. Y en esta tarea, como profesionales, investigadores o simples ciudadanos, tenemos también que ayudar a asumir su muerte, en la medida en que nos sea posible, a otros seres humanos —sea cual fuere su edad, género, etnia o condición— con los que, históricamente, estamos compartiendo el extraordinario hecho de existir. Cada día, en cada momento, somos como pequeños extraterrestres que aterrizasen en nuestro planeta y a los que se concediera un tiempo desconocido de vida —minutos, horas, días, semanas, meses, ¡qué importa!— para descubrir su belleza y el gozo de compartir la existencia con otros maravillosos, aunque desconcertantes y, a veces, aparentemente crueles, seres pensantes. Escribe Michel de Montaigne[14] en uno de sus ensayos:

> Ya que es incierto cuando la muerte nos espera, esperémosla constantemente. La meditación anticipada de la muerte es meditación anticipada de la libertad. Quien ha aprendido a morir ha desaprendido a servir. Saber morir nos libra de todo yugo y de toda coacción. No existe nada malo en la vida para quien ha comprendido que la privación de la vida no es un mal.

Hace muchos años, tuve una experiencia que me causó una gran impresión. Quedó profundamente grabada en mi mente y me es fácil recordarla como si acabara de suceder. Tuvo lugar en julio de 1976, en París, durante la celebración del XXI Congreso Internacional de Psicología. Allí tuve la oportunidad de conocer personalmente a Jean Pia-

get, un viejecito de cabello blanco, ojos brillantes, pipa en los labios y expresión socarrona. Cuando apareció en el gran anfiteatro, abarrotado por centenares de congresistas, una gran salva de aplausos que se prolongó durante varios minutos lo acogió. Al hacerse el silencio, con una voz joven, limpia y clara, dijo: «Los organizadores de este congreso me han pedido que, en mi exposición, les presentara una síntesis de los descubrimientos teóricos y empíricos más importantes que hubiera realizado a lo largo de mi vida. Pero, señores, si les he de confesar la verdad, este tema no me interesa en absoluto. Voy a dedicar el tiempo que me han concedido a explicarles los resultados de mis últimos experimentos y mis planes de investigación para los próximos cinco años». Piaget, entrañable extraterrestre de ochenta años, murió, en Ginebra, cuatro años más tarde. La vida, la vida que tenemos entre las manos, sea poca o sea mucha, es lo que realmente importa. Dejemos el pasado para los libros de historia. «La utilidad de la vida —nos recuerda Montaigne[14]— no se encuentra en el espacio sino en el uso».

Cassell[2] escribía hace más de una década que si sólo diéramos crédito a las opiniones de los pacientes y de los ciudadanos en general, y prescindiéramos del punto de vista de los médicos y de los estudiantes de medicina, consideraríamos el alivio del sufrimiento como uno de los principales objetivos de la medicina. Y aún terminaba su libro yendo un poco más allá y afirmando que dicho objetivo no sólo constituye «uno de los principales objetivos», sino su finalidad fundamental. Algunos años más tarde, en 1999, Annie Mitchell, profesora de la Universidad británica de Exeter, en el transcurso de una reunión sobre evaluación económica de la asistencia primaria, dijo que lo que los pacientes quieren es muy sencillo: ver al mismo médico en cada visita, sentirse mejor y ser tratados como personas y no como consumidores[15]. Personalmente pienso que aunque, por desgracia, quizá sea este un objetivo todavía lejano para la asistencia primaria, no debería serlo —no debería tolerarse que lo fuera— para los enfermos que se encuentran en la recta final de su existencia. Y, en esta situación, «sentirse mejor» no depende, normalmente, de una imposible terapia biológica sino de un posible milagro emocional.

En el mes de marzo de 2001, dos publicitarios catalanes —Eugeni Güell y Consol Rodríguez— dieron culminación a una idea surgida un año antes, y con el apoyo del Instituto de Cultura de Barcelona,

inundaron la ciudad con carteles de 140 personas desconocidas que transitaban por la calle, que aceptaron ser fotografiadas y grabadas en vídeo, y que no tuvieron inconveniente en explicar un deseo personal y autorizar por escrito la utilización de su imagen para este proyecto. «Es difícil hacer un resumen de la experiencia —dice Eugeni Güell— pero sí pueden sacarse conclusiones; una de ellas sería que lo que la gente desea es que la quieran, que la escuchen y que se le haga caso»[16].

En la interesante sección *«The uses of error: missed opportunities»,* inaugurada en 2001 por la revista *The Lancet,* el profesor Robert H. Fletcher[17], de la Facultad de Medicina de Harvard, describe el caso de Wanda, una mujer de veintidós años aquejada de un linfoma linfoblástico que murió a los ocho meses de haber experimentado el primer síntoma y que tuvo un cumplimiento irregular en las visitas efectuadas a su consultorio. Este caso, a la vez que plantea a Fletcher la necesidad de diseñar estrategias que le ayuden a detectar las demoras en las omisiones de visita por parte de los pacientes aquejados de enfermedades potencialmente graves, le enfrenta —tras hablar con los padres de Wanda, después de su muerte, sobre las vivencias de su hija durante su enfermedad— con la realidad de lo mucho que un médico, armado solamente con la palabra, puede ayudar a los pacientes atemorizados que acuden a su consulta. Decía Gregorio Marañón que el mejor instrumento del médico es la silla.

En España, el trabajo clínico y la investigación en cuidados paliativos empezó hace pocos años —a mediados de la década de 1980— y, aunque todavía embrionaria, se encuentra en pleno desarrollo. En su haber puede ya presentar algunos logros[18,19,20,21,22,23], que la perspectiva del Informe Hastings[5] sobre la medicina del futuro debería sin duda potenciar y ampliar considerablemente. Queda mucho, casi todo, por hacer. En este mismo momento, en nuestro país, más de 120.000 personas están afrontando una muerte inminente[24].

De la misma manera que para poder conseguir el objetivo tradicional de la medicina —vencer a las enfermedades— es cada vez más importante la colaboración de los médicos con farmacólogos, virólogos, radiólogos, físicos, etc., para alcanzar su otro objetivo univitelino —paliar el sufrimiento y ayudar a morir en paz a otros seres humanos—, la formación de equipos interdisciplinares, tanto en clínica como en investigación, aparece como necesaria. En estos equipos, el estudio, prevención y tratamiento de los aspectos emocionales posee

sin duda un papel de primer orden y, por ello, la participación en ellos de los psicólogos debería ser bienvenida por los demás profesionales de la salud[25,26,27,28,29,30,31,32].

En 2001, en una investigación realizada en veintitrés centros de cuidados paliativos de toda Cataluña[33] que disponían de psicólogo, en un tercio de 151 casos en los que se requirió por primera vez la intervención de este profesional, se trató de demandas desesperadas: «angustia de muy difícil control», «muy desbordada, no para de llorar», «familiares muy angustiados por constantes demandas de compañía y soporte que ya le están facilitando», etc.

Escribía, en 1990, Lewis Thomas, presidente emérito del Memorial Sloan-Kettering Cancer Center de Nueva York, en sus palabras de presentación a la primera edición del libro *Handbook of Psychooncology*, de Holland y Rowland[34]:

> En menos de una década, el término psicooncología, visto al principio con profunda suspicacia por la mayoría de los oncólogos, ha emergido finalmente como un respetable campo, tanto de investigación como aplicado. En mi opinión, tras haberme enfrentado a ambos aspectos como clínico y administrador escéptico, la aparición en escena de psiquiatras y psicólogos experimentales ha mejorado de forma tan considerable el destino de los enfermos oncológicos que ha convertido estos nuevos profesionales en indispensables.

Y la Federación Americana de Sociedades de Oncología Clínica[35], que agrupa a todas las sociedades profesionales de oncológica clínica norteamericanas, publicó en abril de 1998 una declaración de consenso en la que puede leerse:

> El cuidado del cáncer requiere que el paciente tenga acceso a un equipo multidisciplinario de especialistas oncológicos que comprenda todo el continuo de servicios de cuidado y coordinación, incluyendo prevención, detección precoz, evaluación, tratamiento curativo y paliativo, terapéuticas de soporte, seguimiento a largo plazo, rehabilitación, servicios psicosociales y unidades de cuidados paliativos.

Así parece haberlo entendido también en España, al menos en teoría, el Ministerio de Sanidad y Consumo, el cual, en los principios generales del Plan Nacional de Cuidados Paliativos[36], señala en su artículo primero:

> Garantizar a los pacientes en fase terminal los cuidados paliativos, como un derecho legal del individuo, en cualquier lugar, circunstancia o situación, a través de las diferentes estructuras de la red sanitaria, el apoyo psicológico y la ayuda social que precisen sin distinción de tipo de enfermedad ni ámbito de atención.

En todo caso, sean recientes o viejas estas ideas, sean resucitados o recién formulados los ideales de una medicina humanista, lo relevante es que el Informe Hastings y Callahan los plantean ahora, con toda claridad, en los albores de siglo XXI y el National Consensus Project[10] traduce este mensaje a una guía de práctica clínica de cuidados paliativos de calidad.

Es interesante subrayar que el nuevo planteamiento surge en unas sociedades envejecidas completamente diferentes de las que existían en los comienzos del pasado siglo. Así, en Estados Unidos[37], en 1920, más de la mitad de las personas que morían lo hacían antes de los veinte años y la esperanza de vida media era inferior a los cuarenta y nueve años. Hoy en día, la mayoría de las personas viven cerca de los ochenta años y más del 80 % de ellas mueren en instituciones —hospitales, residencias, residencias asistidas, etc.— llegando esta cifra al 95 % en muchas ciudades. En 1920, el 80 % moría en su casa. Aunque no tan acusada, la tendencia en España es similar[38].

Es ingente el trabajo que queda por hacer. En junio de 1997, una comisión del Instituto de Medicina (IOM) —institución independiente establecida por el Congreso de Estados Unidos para proporcionar a los congresistas asesoramiento sobre temas de salud— publicó un informe[39] en el que, por una parte, denuncia que la cultura médica predominante en Estados Unidos «no sólo tolera sino que incluso llega a premiar la aplicación inadecuada de tecnologías que mantienen la vida al tiempo que menosprecia la prevención y la paliación del sufrimiento», y, por otra, proclama la necesidad urgente de investigar el proceso de morir: «Todavía conocemos demasiado poco sobre cómo mueren las personas; cómo desean morir; y cómo diferentes clases de atención física, emocional y espiritual podrían ayudar mejor a los enfermos en situación terminal». Se trata de un lejano horizonte que alcanzar, de una desconocida variación Goldberg que escuchar, de un nuevo continente por descubrir.

Como se desprende de las palabras de Feinberg[40], en un editorial de la revista *Annals of Internal Medicine,* ojalá pronto podamos considerar el Informe SUPPORT —que nos transmite datos empíricos sobre los defectos y omisiones del actual comportamiento de los profesionales sanitarios en la paliación del sufrimiento humano y del que hablaremos con mayor detalle más adelante— como punto de partida para alcanzar nuevos logros y no como un simple informe descriptivo del insatisfactorio estado de nuestro compromiso.

En España, a nivel clínico, la situación actual es todavía muy precaria. En 2005, Ricardo Cubedo, médico coordinador de la Unidad de Cuidados Paliativos del área Sanitaria 6 de la Comunidad de Madrid[12] escribía:

> El 52% de las familias recibió asistencia psicológica y el 34% atención social. Un dato revelador es que sólo en un 6% del total de casos visitados por la psicóloga, la atención se centró exclusivamente en el propio enfermo. La mayoría de las veces, la intervención psicológica afectó sólo a la familia (44%) o a ambos (50%). Baste este dato para darse cuenta de cuán cojo quedaría cualquier programa que entendiera los cuidados paliativos sólo como atención médica «dura», sin considerar otras necesidades del enfermo o de su entorno.

> Los médicos, el personal de enfermería, los psicólogos y trabajadores sociales especializados en cuidados paliativos cuentan con los conocimientos, la experiencia, los recursos y la voluntad necesarios para atender de la mejor manera posible a estas personas en situación de aguda dependencia. Lo hacen casi siempre en sus propios domicilios y de manera más rápida, simple y barata que cualquier otro agente sanitario. Dada la universalidad de la cuestión y la relativa sencillez de los medios para atenderla, sorprende que sólo uno de cada tres enfermos terminales españoles reciba hoy día los cuidados paliativos idóneos.

Nos confiesa Stein Husebo, un médico noruego[37]: «El proceso de morir constituye una parte de la vida. Ni la vida ni la muerte son una enfermedad. Personalmente, quiero abandonar esta vida como un ser viviente, no como un paciente».

Reflexión que nos lleva a Epicuro, el cual, en el siglo III antes de Cristo escribió:

> La mayoría, unas veces huye de la muerte como del mayor mal y otras veces la prefiere como descanso de las miserias de la vida. El sabio, por el contrario, ni rehúsa la vida ni le teme a la muerte: pues ni el vivir es para él una carga ni considera que es un mal el no vivir[41].

Nos guste, o no, el tiempo —como la nieve en el hermoso relato de James Joyce[42] traducido por John Huston en una maravillosa película póstuma[43]— cae lento y suave sobre el universo. Sobre todos los seres vivos y sobre los muertos.

CAPÍTULO 2

LA MUERTE PSICOLÓGICA

Si aceptamos que uno de los dos objetivos fundamentales de la medicina es investigar los factores que influyen en el proceso de morir con el fin de ayudar a las personas a morir en paz, la controversia surgida con gran virulencia en España en el mes de mayo de 2000 sobre la responsabilidad de las instituciones sanitarias en el fallecimiento de las personas en lista de espera para una intervención de cirugía cardiaca mientras aguardaban turno para su ingreso en el quirófano, adquiere una nueva dimensión.

En efecto, el acto médico no consiste sólo en manipular el organismo de los pacientes para evitar la muerte o mejorar su funcionamiento. Incluye también proporcionarles calidad de vida y tratar de alejar, en la medida de lo posible, el sufrimiento de sus vidas, en especial del que se produce en la confrontación de los enfermos con pérdidas, o expectativas de pérdidas, biológicas o psicológicas, subjetivamente importantes para ellos, y muy en especial con la pérdida de la propia vida.

Además de preguntarnos si la demora en la intervención quirúrgica de los pacientes en lista de espera ha influido o no en su muerte bio-

lógica prematura y si ésta ha sido debida o no a la enfermedad cardiaca que padecen —pregunta de difícil respuesta categórica debido al carácter psicosomático de las enfermedades[1] y a los descubrimientos de la moderna psiconeuroinmunología[2]—, tendríamos también que interrogarnos sobre el hecho de si esperar en la incertidumbre varias semanas o meses una intervención que hubiera podido salvarles —o los enfermos y sus familiares creen que hubiera podido salvarles— la vida ha contribuido en alguna medida a incrementar su sufrimiento y el deterioro de su calidad de vida, con independencia de que la causa aparente de la muerte sea atribuible o no a un fallo de su sistema circulatorio que, teóricamente, habría podido evitarse de habérseles practicado antes la intervención quirúrgica prevista. Si los tiempos de espera se traducen, como me temo, en un verdadero infierno emocional para los pacientes, este hecho constituiría, a mi juicio, sea cual fuere el desenlace final, una razón suficiente para tratar de reducir a cero las listas de espera, y si esto —seguramente pura utopía— no fuera posible, para establecer programas de intervención psicológica destinados a prevenir y paliar en los afectados los efectos emocionales negativos de los tiempos de espera, desde el mismo momento en que el especialista considerara ineludible la práctica de una intervención quirúrgica. Y esto, tanto si se trata de intervenciones quirúrgicas cardiacas como de extirpaciones de tumores cerebrales, de pruebas diagnósticas o terapéuticas oncológicas, o de trasplantes de órganos. En el capítulo 14 nos ocuparemos específicamente de los tiempos de espera en medicina.

En el Informe Hastings[3], mencionado en el capítulo 1, puede leerse:

> La amenaza que representa para alguien la posibilidad de padecer dolores, enfermedades o lesiones puede ser tan profunda que llegue a igualar los efectos reales que éstos tendrían sobre su cuerpo.

Epicuro[4] decía que «el más terrible de los males, la muerte, nada es para nosotros, porque cuando nosotros somos, la muerte no está presente y, cuando la muerte está presente, entonces ya no somos nosotros. En nada afecta, pues, ni a los vivos ni a los muertos, porque para aquéllos no está y éstos ya no son». Y Séneca, en *Las troyanas*[5], señala: «¿Preguntas dónde estarás después de morir? Donde están los seres que no han nacido».

En las universidades Autónoma de Barcelona y Valencia se ha llevado a cabo una investigación sobre la ansiedad ante la muerte[6], en la que han participado cerca de seiscientos estudiantes y en la que se han evaluado los siguientes aspectos: a) la propia muerte; b) el propio proceso de morir; c) la muerte de la persona más querida, y d) la muerte de otras personas. Los resultados, en línea con el pensamiento epicúreo, no dejan lugar a dudas: lo que genera mayor ansiedad es el propio proceso de morir ($p \leq 0{,}05$) y el que suscita menor ansiedad es el hecho desnudo de la propia muerte.

Lo que produce temor en la mayoría de seres humanos no es el hecho de la muerte en sí, sino los impredecibles y terribles acontecimientos que a veces suelen precederla. «La muerte tiene diez mil puertas distintas», escribe John Webster[7] en 1612, e ignoramos, en nuestra propia biografía, cuál de ellas se abrirá para darle paso. Afirma Sherwin N. Nuland[7], cirujano y profesor de la Facultad de Medicina de la Universidad de Yale, en el primer párrafo de su excelente libro sobre las diferentes formas de morir en nuestra sociedad:

> Cada vida es diferente de las que la han precedido, y lo mismo ocurre con cada muerte. Nuestra singularidad se extiende incluso hasta la manera en que morimos. Aunque la mayoría de las personas sabe que las enfermedades que nos conducen a nuestras horas finales son diversas y diversos sus caminos, solamente unas pocas comprenden la infinita variedad de maneras en las que las últimas fuerzas del espíritu humano pueden abandonar el cuerpo. Cada una de las distintas formas de la muerte es tan singular como la propia cara que cada uno de nosotros muestra al mundo durante los días de su vida. Cada hombre entregará su alma de una manera que el cielo no ha conocido antes y cada mujer recorrerá su último camino a su modo.

Pilar Arranz, una psicóloga con una notable experiencia clínica hospitalaria en su haber, ostentaba en su despacho del servicio de Hematología y Hemoterapia del hospital La Paz de Madrid un cartel con el siguiente lema: «Pasé la mitad de mi vida preocupándome por cosas que nunca sucedieron». Escribe Séneca en sus *Epístolas*: «Desgraciado es el espíritu que vive atormentado por el porvenir»[5], y Ovidio, más específicamente, señala: «Produce menos mal la muerte que su espera»[5].

Siglos más tarde, en la Edad Media, el gran médico cordobés Maimónides[8], al destacar la importancia de las afecciones psíquicas para la salud, expone la necesidad de disminuir la influencia de «los pensamientos negativos, las tristezas y las penas», y escribe:

> Todo lo que el hombre piensa y duele a su pensamiento, le produce tristeza, pena y aflicción por una de estas dos cosas: 1) piensa en algo que pasó, como le ocurrió a él, por ejemplo la pérdida de dinero o la muerte de un hombre que entristeció su corazón; 2) piensa en temas futuros que le sucederán y que le asustan, como que le sobrevendrá un gran perjuicio.

En otras palabras, lo que nos afecta a los humanos —y de forma especial a los pacientes en lista de espera de un diagnóstico o tratamiento de una enfermedad grave—, más que las cosas desagradables que nos están sucediendo, es la percepción de la amenaza de las cosas que podemos perder o que nos pueden acontecer. Es por todo ello que me ha parecido oportuno acuñar el término «muerte psicológica».

Por «muerte psicológica» entiendo el conocimiento subjetivamente cierto, que se suscita en un momento concreto de la vida, de que «voy a morir». En este sentido, esta certeza psicológica puede preceder a la muerte biológica en un tiempo cronométrico cero —cuando la persona muere mientras está durmiendo sin que nunca se haya planteado seriamente la posibilidad de su desaparición o ningún indicio previo la haya avisado sobre la inminente realidad de su propia muerte—, unas décimas de segundo, segundos o minutos —como en un ataque cardiaco o un accidente de automóvil—, horas o días —como en un suicidio—, semanas —como en un enfermo próximo a la muerte—, meses —como en un enfermo grave en lista de espera—, años —como en un diagnóstico de cáncer, sida o enfermedad de Alzheimer— o décadas —en este prolongado proceso de pérdidas sucesivas que es la vejez.

En agosto de 2005 apareció en *The New England Journal of Medicine* el testimonio de Ted, un médico residente[9], que cuenta que un ventoso día de febrero recibió la llamada de su prometida Mei —otra residente—, la cual le informaba, con voz distante y apagada, que se acababa de inyectar accidentalmente sangre infectada con VIH. «Hasta aquel fatídico momento —comenta Ted—, Mei nunca había considerado su propia mortalidad. Los pacientes podían morir a su alrededor, pero como muchos jóvenes médicos se sentía inmune a las enfermedades. Ahora,

al reproducir el accidente en su mente centenares de veces, paseando y descansando, se vio a sí misma súbitamente vulnerable y sintió la proximidad de la muerte». Habían planeado casarse, ver mundo, crear una familia y, de pronto, veían cómo todos los sueños se desvanecían. Tres meses más tarde, las pruebas fueron negativas; y lo mismo ocurrió a los seis meses y al año. Ha pasado ya mucho tiempo desde aquel pinchazo, Ted y Mei se han casado y Ted se ha dedicado a tratar pacientes afectados de VIH. El accidente, que supuso para la pareja la primera confrontación con su propia muerte, y la vivencia ansiosa de la espera incierta de los resultados de cada una de las pruebas de seguimiento que le practicaron a Mei para verificar si se había infectado, significaron también, aunque a un alto coste, el aprendizaje de una inestimable lección: «cómo empatizar con un paciente que teme lo peor».

A través del siguiente relato de una persona que sufrió un accidente de automóvil, podemos comprender una de las estrategias por las que se introduce en nuestras vidas la muerte psicológica:

> La muerte es algo que me asusta. Es difícil de entender, y aún más difícil ver cómo yo mismo me acerco a ella. Realmente no pensé que nunca pudiera sucederme hasta que sufrí un accidente de automóvil en 1977 en el que murieron dos personas muy queridas. Me gustaría creer que la muerte es tranquila, pero cuando trato de imaginármela, todo lo que puedo ver es oscuridad y frío[10].

Nikos Kazantzakis, posiblemente uno de los mejores escritores griegos contemporáneos, que padeció leucemia durante los últimos cinco años de su vida y murió de esta enfermedad en 1956, expresa de la forma siguiente el sentimiento de que morirá pronto:

> Recojo mis herramientas, vista, olfato, tacto, gusto, oído, intelecto. La noche ha llegado, el trabajo del día ha terminado. Regreso como un topo a mi casa, la tierra. No debido a que me sienta cansado y no pueda trabajar. No estoy cansado. Pero el sol se ha puesto. El sol se ha puesto, las colinas se oscurecen. Las enfurecidas montañas de mi mente todavía retienen un poco de luz en sus cumbres, pero la sagrada noche avanza inexorable; está creciendo desde la tierra, descendiendo desde los cielos. La luz ha prometido no rendirse pero sabe que no existe salvación. No capitulará pero llegará a su fin[11].

Aun admitiendo la especificidad de algunas características del enfermo próximo al final de la vida[12,13,14], tal vez podamos encontrar rasgos comunes en el ámbito cognitivo y emocional, y generalizar los hallazgos que podamos conseguir en la investigación con este tipo de enfermos, a otras personas que no se hallan en la misma situación, como los pacientes en lista de espera para el trasplante de un órgano vital, las personas pendientes de diagnóstico o recién diagnosticadas de una enfermedad grave y de duración incierta, o aquellas otras que se hallan ya recorriendo con incierto paso el progresivo y lento deterioro propio de la vejez.

Se suele señalar que una de las principales características diferenciadoras de los enfermos que se encuentran al final de su existencia debido a una «enfermedad avanzada, progresiva e incurable» —como en algunos tipos de cáncer— es «la presencia de problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes»[11]. En este último sentido, Chochinov y sus colaboradores[15], han verificado empíricamente que la rapidez de los cambios en este tipo de enfermos no sólo tiene lugar en su sintomatología somática, sino que también puede hacerse extensiva al mundo cognitivo y emocional, tal como muestran las enormes variaciones experimentadas, en cortos períodos de tiempo, en su deseo de vivir por un grupo de enfermos con cáncer avanzado, atendidos en una unidad canadiense de cuidados paliativos. El médico noruego Stein Husebo[16] nos recuerda, por su parte, que la esperanza es subjetiva y cambia en función de las circunstancias de la vida y que, a lo largo del día podemos experimentar diferentes esperanzas. «El sentido de la vida —afirma el psiquiatra Viktor Frankl[17], tras su experiencia como prisionero judío en el campo de concentración de Auschwitz— difiere de un hombre a otro, de un día para otro, de una hora a la siguiente. Así pues, lo que importa no es el sentido de la vida en términos generales, sino el significado concreto de la vida de cada individuo en un momento dado». La variabilidad es una característica de los seres vivos; el biólogo Alfred Kinsey, famoso por sus investigaciones sobre la sexualidad humana, fue asimismo un notable estudioso de un tipo de insecto del que llegó a clasificar un millón de ejemplares y que afirmaba que incluso dentro de la misma especie de insecto no existían dos ejemplares iguales. Además de las variaciones individuales, al menos en el caso

humano, también deberemos tomar en consideración la posibilidad de amplias variaciones a lo largo del tiempo[15,18,19].

El mismo fenómeno ocurre con el afrontamiento de las situaciones estresantes. Tal como señalan Lazarus y Folkman:

> Definimos el afrontamiento como aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas y/o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo. [...] Hablar de un proceso de afrontamiento significa hablar de un cambio en los pensamientos y actos a medida que la interacción va desarrollándose. Por tanto, el afrontamiento es un proceso cambiante en el que el individuo, en determinados momentos, debe contar principalmente con estrategias, digamos defensivas, y en otros con aquellas que sirvan para resolver el problema, todo ello a medida que va cambiando su relación con el entorno [...] Al margen de su origen, cualquier cambio en la relación entre el individuo y el entorno dará lugar a una reevaluación de qué está ocurriendo, de su importancia y de lo que puede hacerse al respecto[20].

Virgilio[5], el gran poeta latino del siglo I antes de Cristo, escribe en el libro I de *Las Geórgicas* que «las disposiciones del alma están en perpetua mutación; ora las agita una pasión, ora otra, con la movilidad de las nubes arrastradas por el viento». Muchos siglos después, la periodista Pilar Rubio, en una hermosa reflexión sobre el regreso de los viajeros, nos señala que «el que ha vuelto es siempre distinto al que se fue, y también el viaje convirtió en distintos a los que se quedaron»[21].

Albert Camus nos recuerda en *El extranjero* que «Un hombre que sólo haya vivido un día podría vivir cien años en una cárcel. Tendría suficientes recuerdos para no aburrirse»[22]. Es decir, que en el corto período de tiempo de veinticuatro horas el hombre es capaz de experimentar en su interior cambios casi infinitos, aun cuando su estado de salud sea bueno o los síntomas somáticos de su enfermedad permanezcan estables.

Decimos veinticuatro horas y podríamos reducir mucho más el tiempo en el que pasan con rapidez ante nuestros ojos, imágenes, aparentemente sin conexión lógica ni cronológica, de numerosos acontecimientos que han sido, y siguen siendo, sin que a veces sepamos muy bien por qué, relevantes en nuestra vida y que afectan a la evolución

de nuestras cogniciones, emociones y comportamientos. En una extraordinaria película del año 1962, *La soledad del corredor de fondo* —dirigida por Tony Richardson, uno de los más genuinos representantes del denominado Free Cinema británico—, mientras el protagonista, un joven internado por robo en un correccional, lleva a cabo una carrera de diez millas en la que compite por el primer puesto con otro joven de un elegante colegio privado, pasan con rapidez por su cabeza algunos flashes inconexos de sucesos que han jalonado su vida: la cara de su padre muerto, el dinero del robo, su madre gritando, un beso de su novia, etc. Los efectos de estos flashes sobre el comportamiento del protagonista —cuya imaginación los va recorriendo, mientras su cuerpo entrenado lucha automáticamente por ganar la carrera— son imperceptibles para el espectador. De ningún registro en el que fueran imprimiéndose a medida que aparecieran, unos teóricos investigadores podrían tampoco deducir gran cosa, pues sólo van adquiriendo significado para el protagonista a medida que van apareciendo, hasta desembocar en el imprevisto comportamiento final: a pocos metros de la meta, cuando va ganando la carrera, el protagonista decide detenerse y dejar que el atleta del colegio privado lo adelante y consiga el trofeo. Y al hacerlo, afirma su libertad.

Es por esta gran rapidez de variación del deseo humano que personalmente —aunque tampoco sé si existe una solución mejor— tengo algunas dudas sobre la idoneidad de las llamadas «voluntades anticipadas», documento por el que una persona manifiesta su decisión sobre los tratamientos médicos que desea recibir, o no recibir, caso de padecer una enfermedad irreversible o terminal que le haya llevado a un estado que le impida expresarse por sí misma. Mis dudas surgen del hecho de que las circunstancias en las que suele redactarse este documento son completamente diferentes de aquellas en las que, probablemente, la persona se va a encontrar en el momento en que su vida se halle realmente en peligro. El protagonista de la película de Tony Richardson, cuando empieza la carrera quiere ganar, se ha entrenado intensamente para ganar; pero al final de la misma decide perder. ¿Quién garantiza la coherencia entre nuestros sentimientos en el momento de redactar el testamento vital y los que nos embarguen en el momento en el que el mismo puede tener que traducirse en una acción concreta? Al margen de esta salvedad personal, la declaración de voluntades an-

ticipadas constituye, sin duda, un avance en la afirmación del principio de autonomía.

La muerte psicológica, considerada en sí misma, no tiene por qué engendrar necesariamente sufrimiento. Incluso puede aceptarse con ánimo sereno. En una estela funeraria del siglo III a. C. que se conserva en el museo del antiguo santuario de Olympia —cuna de los juegos que desde hacía siglos allí se organizaban y en los que los atletas únicamente competían por una corona de olivo— puede leerse:

> Agathos Daimon, Camelos de Alejandría, vencedor de boxeo en los juegos Nemeanos, murió aquí en el Estadio, mientras boxeaba, después de haber rogado a Zeus que le concediera la corona o la muerte. Tenía 35 años. Adiós.

Escribe, por su parte, Albert Einstein: «La vida es un espectáculo apasionante. Me complace. Pero si supiera que voy a morir dentro de tres horas, no me impresionaría en absoluto. Pensaría en la mejor manera de aprovechar estas tres últimas horas, después ordenaría tranquilamente mis papeles y me tumbaría en paz». O Luther King: «Aunque mañana el mundo tuviera que desaparecer, yo seguiría plantando mi manzano». Y Nuland[5] apostilla: «Al sabio consejo de que hay que vivir cada día como si fuera el último, habría que añadir la recomendación de vivir cada día como si fuéramos a permanecer en la tierra para siempre». Nazim Hikmet[23], el gran poeta turco, expresa la misma idea en estos bellos versos:

> Has de tomarte tan en serio el vivir
> que a los setenta años, por ejemplo, plantarás olivos.
> Y no para que tus hijos los disfruten
> sino porque, aunque la temas, no crees en la muerte
> y vivir es tu tarea.

No considero, por tanto, que la muerte psicológica deba engendrar necesariamente ansiedad y/o depresión, aunque en algunos casos éstas sean sus secuelas. A veces, puede originar cierta tristeza o tal vez nostalgia o, mejor aún, *saudade*[24], al darse cuenta la persona que se halla sola frente a la muerte y que, con ella, desaparecerán para siempre vivencias extraordinarias que atesora en su corazón. «Todos estos recuer-

dos —dice el replicante de la película de ciencia ficción *Blade Runner,* al darse cuenta de la proximidad de su fin— se perderán como lágrimas en la lluvia».

La muerte psicológica plenamente aceptada es adaptadora. En la fase de aceptación, la persona es capaz de seguir viviendo el presente con una sensación de paz interior. En realidad, en las personas que se encuentran al final de la vida, esta aceptación es la última fase a la que tienden los modelos de Kübler-Ross[25], Stedeford[26] o Buckman[27,28]. Escribe, sin embargo, Kübler-Ross: «No hay que confundirse y creer que la aceptación es una fase feliz. Está casi desprovista de sentimientos. Es como si el dolor hubiera desaparecido, la lucha hubiera terminado y llegara el momento del descanso final antes del largo viaje». Pero si alcanza esta fase, mientras dura, el enfermo moribundo, el condenado a muerte, el conductor o pasajero que experimenta la inminencia del desastre que acabará con su vida, sigue viviendo.

A las 16 horas 42 minutos del 25 de julio de 2000, un avión Concorde de la compañìa Air France despegaba del aeropuerto Charles de Gaulle de París con destino a Nueva York. El comandante Christian Marty supo enseguida que su avión no iría lejos. «Avería en el motor 2» fue la frase que pronunció Marty en el momento en el que las ruedas delanteras del aparato empezaban a dejar el suelo. Habían pasado 56 segundos desde que recibiera el permiso para el despegue. A más de 300 kilómetros por hora, el Concorde había cruzado el «punto sin retorno». Ya no podía frenar. A 50 metros del suelo sufrió la primera explosión. Un reactor izquierdo empezó a arder. El piloto intentó un giro a la izquierda para volver a la pista o evitar el cercano pueblecito de Gonesse pero el aparato giró sobre sí mismo y se desplomó. El Concorde se estrelló contra un hotel a las 16 horas 44 minutos, dos escasos minutos después de despegar del aeropuerto[29]. Cien pasajeros, nueve tripulantes y cuatro habitantes del hotel murieron en el accidente. Pero ¿en qué pensaron, qué sintieron, los pasajeros y tripulantes del avión antes de morir? Dos minutos ante la muerte psicológica no equivalen a dos minutos cronométricos. Aunque sólo puede ser especulación, me atrevería a afirmar que al menos para muchos de ellos, estos dos minutos pudieron condensar la intensidad y el conocimiento de toda una vida.

Procesos de muerte, aparentemente más terribles debido a su previsible mayor duración cronométrica —por lo menos en algunos ca-

sos—, pero funcionalmente similares a los que debieron experimentar los pasajeros y tripulantes del Concorde, fueron los que vivieron sólo algunas semanas más tarde, el 12 de agosto de 2000, los 118 tripulantes del submarino nuclear ruso *Kursk* al quedar atrapados a 108 metros de profundidad, tras un accidente en unas maniobras en el fondo del mar de Barents, en el Ártico.

Aun cuando al accederse al interior del submarino a través de un monitor de televisión nueve días después del accidente, la primera impresión fue la de que la mayoría de los tripulantes, debido al aspecto que presentaban los cadáveres en el interior del submarino completamente inundado, debieron morir el mismo día que tuvo lugar la explosión, probablemente nadie podrá saber nunca los minutos, horas o días que sobrevivió cada uno de ellos mirando de frente a su muerte psicológica. Dos días después de la tragedia, el día 14, de acuerdo con la versión del ministro de Defensa ruso, Igor Sergeyev, se oyó el último mensaje que los supervivientes del *Kursk* mandaron en morse golpeando el casco de su nave con un martillo, el cual rezaba: «SOS, agua»[30]. Y varios meses después de la tragedia existían dudas sobre si una nota encontrada al poder accederse al interior del submarino había sido escrita varias horas o varios días después del hundimiento.

En dicha nota, hallada a finales de octubre en el bolsillo del cadáver del teniente de navío Dimitri Kolésnikov, puede leerse: «Son las 13.15, todo el personal de los compartimentos sexto, séptimo y octavo nos hemos trasladado al compartimento noveno. Somos 23. Lo hemos decidido así porque ninguno de nosotros podemos escapar». En una anotación posterior[31], el oficial añadía que estaba escribiendo a oscuras y apuntaba otra hora, las 15.15.

¿A cuántos años o meses subjetivos equivalen las horas o minutos cronométricos, transcurridos, inmóviles, en un ambiente húmedo a menos de 5 °C, con dificultad para respirar, indefensos en la oscuridad de un ataúd flotante?

Otro caso de muerte psicológica terrible —quizá el mejor paradigma del horror que somos capaces de provocar deliberadamente los seres humanos— fue el que experimentaron los habitantes de la ciudad de Hiroshima que sobrevivieron a la bomba atómica. A las 8 horas, 15 minutos y 17 segundos del 6 de agosto de 1945 un solitario bombardero norteamericano hacía sonar las sirenas de Hiroshima. Días, sema-

nas, meses, años después, muchos de los supervivientes, aparte del horror experimentado aquel día, han visto avanzar en sus cuerpos y en los de sus descendientes, las enfermedades y malformaciones que, en forma de lento proceso de muerte, inexorablemente, han ido destruyendo sus cuerpos o han sufrido —y algunos todavía siguen sufriendo— la amenaza de lo que aún puede sucederles. Takahashi[32] señala, por ejemplo, que 110.000 murieron dentro de las dos semanas de la caída de la bomba y otros 20.000 entre dos semanas y cuatro meses más tarde, entre horribles quemaduras, hemorragias e infecciones. Como relata Kenzaburo Oé[33], aquel día había nacido para la humanidad «un nuevo miedo». Un sastre —narra el que más tarde sería premio Nobel de Literatura— tras una breve visita a Hiroshima en busca de su hija, visitó a mi madre y dijo atropelladamente: «¡Dicen que la gente salía corriendo con los brazos extendidos como fantasmas y que la piel de la cara achicharrada por la *pika-don* (explosión relámpago) les colgaba hasta el pecho!».

La muerte directa afectó aquel día a más de 80.000 personas. Pero las quemaduras y, especialmente, el cáncer han seguido cobrándose víctimas a lo largo de los años. De acuerdo con un estudio psicológico de R. J. Lifton[34], los supervivientes se encontraron inmersos en la muerte. Nadie entendía lo que había pasado. Era incomprensible la causa de aquella destrucción total. El horror de ver a familiares, amigos y colegas tirados en el suelo sin vida y en condiciones escalofriantes o clamando por una ayuda que nunca llegó es una experiencia demasiado espantosa para ser curada por el tiempo. El encuentro de los supervivientes con la muerte no fue pasajero. La descomposición absoluta del entorno afectivo les ha hecho asumir, junto a los efectos físicos duraderos, que el suyo ha sido «un encuentro permanente con la muerte» al que continuarán sujetos durante toda su vida. Los supervivientes siempre han sabido que algo terrible y monstruoso les aguarda junto a la puerta de su casa mientras vivan.

La muerte psicológica producirá más, menos o ningún sufrimiento en función de las circunstancias biográficas, culturales, perceptivas y sociales que concurran en cada persona, en el preciso momento en que la misma haga su aparición y en la forma en que haga acto de presencia. Al terminar de redactar este párrafo no puedo sino evocar las terribles imágenes transmitidas por televisión del atentado terrorista contra

las Torres Gemelas de Nueva York el 11 de septiembre de 2001 en las que se veía cómo algunas personas se arrojaban voluntariamente al vacío al quedar atrapadas por el fuego en los últimos pisos de ambos rascacielos.

Por otra parte, «el sufrimiento *per se* no es patológico», nos recuerda Summerfield[35] al analizar el trastorno de estrés postraumático, sino sólo un fenómeno humano normal, modulado por el contexto cultural. La investigación de los factores que facilitan o dificultan nuestra adaptación al proceso de nuestra propia muerte y su eventual aceptación, en circunstancias normales y también en las extraordinarias, constituye probablemente el núcleo del imperativo investigador al que nos urge Callahan[36].

Tanto si la persona se encuentra físicamente bien como si se siente extremadamente enferma, existe un momento en su vida en el que se plantea el término de su existencia, no como una idea teórica o algo que sólo les sucede a los demás, sino como una realidad extraña y única que, le agrade o no, tendrá que afrontar.

Puede ser interesante mencionar que a la mayoría de personas jóvenes de nuestra actual cultura occidental que vive en países privilegiados de los que, durante varias generaciones, la verdadera guerra sólo ha estado presente en inofensivos manuales de historia y viejos documentales en blanco y negro, todavía no les ha llegado este momento, y que posiblemente nunca se han planteado su muerte psicológica. En efecto, en la investigación llevada a cabo con cerca de 600 estudiantes universitarios de Barcelona y Valencia de la que antes hemos hablado[6], el 95,6 % de los cuales tenía menos de veinticinco años, encontramos que la mayoría de ellos (63,5 %) consideraban a la muerte como algo muy lejano y un porcentaje incluso superior (71 %) como algo irreal. Lo cual tampoco debería sorprendernos si tenemos en cuenta que sólo uno de cada cinco había estado presente en la muerte de otra persona a lo largo de su vida y que sólo el 8 % de ellos había padecido una enfermedad grave.

¿Qué ventajas e inconvenientes puede tener para el futuro de estos jóvenes no haber vivenciado la realidad de su muerte como uno de los episodios que les ofrecerá la vida, en un mundo en el cual, en cualquier momento, pueden verse arrancados brutalmente de su película de cuerpos Danone y discoteca a tope, por uno cualquiera de los más de seis mil

accidentes mortales que cada año se producen en las carreteras españolas? Deberíamos tener bien presente que los datos de una investigación publicada en Lancet en 2003[37] muestran que, lejos de los grandes desastres —tsunamis, huracanes, erupciones, terremotos, etc.—, en la apariencia sólida y segura Europa, aproximadamente una de cada tres personas sufre una muerte súbita e inesperada.

En principio, considero que la toma de conciencia de la propia muerte, esta perspectiva existencial, que probablemente corresponde a la llamada «fase inicial» de Buckman[27,28], es compartida por todas y cada una de las diferentes situaciones y coordenadas temporales de acercamiento a la muerte que antes he mencionado, a no ser que la persona muera inconsciente, sin aviso previo, de forma inesperada. E incluso en algunos de estos últimos casos cabe la posibilidad de que la persona haya tenido conciencia de su muerte aparentemente instantánea. He aquí el relato de un hombre que tuvo un paro cardiaco y cayó fulminado en una pista de tenis, tras su posterior reanimación:

> Entonces las luces se apagaron, como si estuvieras en un cuartito y dieras al interruptor. Lo único diferente es que todo ocurría a cámara lenta. Es decir, no sucedió así (y chasqueó los dedos) sino más bien así (y comenzó a describir un círculo con la mano, como un aeroplano que girase suavemente hasta descender a tierra), gradualmente y casi en espiral, como esto (dudó un momento y entonces frunció los labios cada vez más suavemente). El cambio de la luz a la oscuridad fue muy evidente, pero la velocidad con la que sucedió fue... eso, gradual[7].

Centeno y Núñez-Olarte[38] estiman que por lo menos entre el 40 y el 70 % de los enfermos oncológicos españoles sospecha o tiene la certeza de la naturaleza maligna de su enfermedad. Incluso en los casos de negación persistente, los expertos opinan que en los últimos momentos la mayoría de personas se dan cuenta de que se están muriendo[39]. Como señala Sanz[47], uno de los oncólogos españoles con experiencia en el trato con enfermos al final de la vida: «Es importante saber que los pacientes gravemente enfermos son casi siempre conscientes de su muerte inminente, aun cuando no se les haya dicho la verdad sobre la gravedad de su estado. Son capaces de decirnos cuándo van a morir y la mayoría de ellos agradecen que, por lo menos, alguien esté dispuesto a escucharles y a compartir sus últimas inquietudes».

Esta coincidencia en que, sea la muerte lenta o rápida, por enfermedad o accidente, haya un momento en que la mayoría de las personas descubran con certeza que van a morir, nos permite tratar de enfocar el acercamiento a la muerte desde un punto de vista funcional común, aun admitiendo que en muchos enfermos oncológicos al final de la vida, por ejemplo, pueda existir una apreciación diferencial importante entre saberse enfermo incurable —«fase intermedia» de Buckman— y sentir la muerte como algo inminente —«fase final» de Buckman[27]—. Y que el proceso de envejecimiento pueda tener asimismo características peculiares.

Pero aunque desde el momento en que empieza un infarto hasta el momento en que llega la muerte, o desde el instante en que el piloto pierde el control de un avión hasta que el mismo se estrella, transcurran breves minutos o segundos, en principio no significa que la experiencia de la persona que se acerca a la muerte haya sido cualitativamente diferente. El sufrimiento, la serenidad, la tristeza o la felicidad no dependen del tiempo cronométrico. Para la persona que sufre, el tiempo parece detenerse; un minuto puede durar una eternidad. Para la persona que se encuentra frente a la seguridad subjetiva de una muerte inminente cabe que pueda contemplar la misma sin miedo, con serenidad, como si se encontrara ante la imagen de una diapositiva para la que el tiempo no existiera.

En una entrevista realizada al dramaturgo británico Edward Bond, éste nos cuenta:

> Hace treinta años tuve un accidente de coche. Lo que percibes es que el tiempo pasa más despacio. Lo recuerdo todo. Los más mínimos detalles. Ése es para mí el tiempo de la tragedia. Vemos cosas que normalmente están ocultas[41].

Escribe con humor Albert Einstein: «Si estás sentado junto a una chica guapa, dos horas parecen dos minutos. Si estás sentado sobre una estufa caliente, dos minutos pueden parecer dos horas. Esto es la relatividad». Seguiremos hablando de las vivencias temporales en el capítulo 14.

Es agradable sonreír. Nos tranquiliza pensar que sabremos mantenernos firmes frente a la adversidad. Todo forma parte de la condición humana. Como también pertenecen a ella los versos solidarios del gran

poeta costarricence Jorge Debravo, muerto prematuramente a los veintinueve años, atropellado por un conductor ebrio:

> La muerte está desnuda frente al hombre.
> Desnuda, simple, franca.
> No es ojo cerrado por la sombra:
> es una piedra blanca,
> una pared escueta, una muralla
> dura y definitiva
> Morir es entregar la batalla a otras manos
> como una mano viva[42].

CAPÍTULO 3

LA ENFERMEDAD COMO AMENAZA

A juicio de Laín[1,2], en toda enfermedad se integran, en grado diverso, hasta siete vivencias elementales: la invalidez, la molestia, la amenaza, la succión por el cuerpo, la soledad, la anomalía y el recurso. Es interesante examinar cómo concibe este autor, uno de los pensadores españoles más brillantes de los últimos tiempos en el campo de la salud, cada una de ellas.

Laín define la *invalidez* como la incapacidad total o parcial para ejecutar alguna o varias de las funciones o de las acciones propias de la vida humana. Frente al «no-poder-hacer» total que significa la muerte, la enfermedad aparece ante el enfermo como un «no-poder-hacer» parcial, una percepción de falta de control sobre su organismo, como, por ejemplo, no-poder ver, andar, pensar, recordar, etc., a la que confiere una importancia más o menos grande.

Molestia es todo lo que es físicamente penoso, como, por ejemplo, el dolor, la disnea o una sensación sonora, visual, táctil o térmica desagradable. La vivencia primaria de la salud es el «bienestar», y la de la enfermedad, el «malestar».

Sentirse enfermo es, esencialmente, percibir con mayor o menor intensidad, una amenaza. Esta amenaza puede comportar, como reacción emocional el miedo: a) a que la enfermedad impida el cumplimiento de proyectos o deseos; b) al malestar; c) a lo desconocido y, por tanto, incierto e incontrolable, y d) en la muerte psicológica, conlleva la vivencia adelantada del «no-poder-hacer» total.

Mientras que la salud consiste, en gran medida, en no sentir el propio cuerpo, la enfermedad supone sentirnos succionados por nuestro organismo o por alguna de sus partes, y vivir, gran parte del tiempo, pendientes de esta sensación.

La enfermedad nos sume en una soledad no deseada. Las sensaciones de dolor o de ahogo, por ejemplo, son incomunicables, y al reclamar nuestra atención nos aíslan de los demás. Podemos compartir una alegría o una tristeza pero no un dolor de muelas.

Una interesante investigación longitudinal realizada en Suecia[3] para averiguar las posibles causas o facilitadores ambientales de la demencia nos muestra, de forma clara, algunas de las consecuencias de la soledad. Los investigadores tomaron como punto de partida todas las personas de la ciudad de Kungsholmen con una edad mínima de setenta y cinco años que no mostraban signos de demencia en la exploración que les fue practicada. Participaron 1.203 personas que reunieron estas características y fue analizada la red de interacciones sociales que mantenía cada una de ellas. A los tres años, los supervivientes fueron sometidos a una segunda exploración, encontrándose que 176 de ellos recibían, en esta ocasión, un diagnóstico de demencia. Los resultados de este trabajo —que comparan los datos de las personas demenciadas en este período con los de las no demenciadas— no dejan lugar a dudas: unas interacciones sociales pobres o limitadas incrementan en un 60 % el riesgo de un diagnóstico de demencia. En otras palabras, la soledad hace a las personas más vulnerables al deterioro de sus capacidades cognoscitivas. Un análisis más fino de los resultados encontrados por este equipo de investigación permite, además, avanzar un poco más en la comprensión del fenómeno[4]. Al hacerlo, aparecen dos interesantes rasgos del mismo:

a) Lo relevante no es que exista un solo tipo de relación afectiva, aunque sea intensa, como la vida en pareja, que preserve de la demencia, sino la diversidad de los contactos. La vulnerabilidad

es menor entre aquellos que mantienen satisfactorias interacciones afectivas variadas: pareja, amigos, familiares, niños, etc.

b) La carencia de un tipo de lazo afectivo concreto —quedarse viudo, por ejemplo— no equivale necesariamente a una mayor vulnerabilidad, siempre que la persona mantenga, paralelamente, otro tipo de relaciones satisfactorias, ya que un tipo de relación, al menos como factor protector de la demencia, puede sustituirse por otro.

Una investigación que ha involucrado a medio millón de parejas de edad superior a los sesenta y cinco años[5], ha mostrado que, a esta edad, cuando un cónyuge debe ser hospitalizado, se incrementa la vulnerabilidad de su pareja a la enfermedad y aumenta significativamente el riesgo de muerte.

Lo importante sin embargo no es estar solo. Lo importante es sentirse solo. Como expresa, sintéticamente, la uruguaya Idea Vilariño, poetisa de la soledad y el abandono:

Uno siempre está solo
pero
a veces
está más solo[6].

Norbert Elías, en un ensayo sobre la soledad de la muerte en nuestra sociedad, afirma: «Cuando el moribundo siente que ya no tiene ninguna importancia para las personas que lo rodean, entonces está realmente solo»[7].

Quizá la mejor definición de soledad no deseada que recordamos —aunque admitimos que tal vez nuestra referencia sea muy personal y poco científica— es la interpretación de Duke Ellington de *Solitude* (Blue Note CDP 7 46398 2). En todo caso, aunque esta definición quizá no haga avanzar a la ciencia, estoy convencido de que sí es susceptible de mejorar el conocimiento emocional del lector. Como nos indica el gran concertista de música antigua Jordi Savall, desde el Barroco la música ha variado mucho pero, a diferencia de la literatura y la pintura, la música no nos habla de hechos, nos habla a través de las emociones del compositor moduladas por las del intérprete y éstas

siempre han sido verdaderas. Duke Ellington logra transmitirnos en la grabación mencionada —al menos en lo que a mí se refiere— su intenso sentimiento de desolada soledad. El mismo que aparece en otros desgarradores versos de Idea Vilariño:

> Como una dura cucharada atroz
> empujada hasta el fondo de la boca
> hasta golpear la blanda garganta dolorida
> y abrir su horrible náusea
> su dolorosa insoportable náusea
> su soledad
> que es soledad
> que es forma de morir
> que es muerte[8].

El enfermo, además, también se siente diferente respecto a las personas sanas que lo rodean y puede vivir su *anomalía* como degradación, castigo, marginación o indignidad.

Finalmente, la enfermedad puede ser también *recurso* y servir al paciente para que le proporcionen atención y consuelo, para que le dispensen de responsabilidades sociales o familiares, o como punto de partida para un cambio radical de actitud ante la vida.

En mi opinión, el sentimiento de amenaza no sólo está estrechamente unido a la invalidez y al malestar —como señala Laín—, sino que también se encuentra íntimamente vinculado a la succión por el cuerpo, la soledad no deseada y la anomalía. Más todavía, aunque los cinco elementos —invalidez, malestar, succión por el cuerpo, soledad y anomalía— contribuyen al sentimiento de enfermedad, bien directamente en la situación presente, bien como estímulos precursores o discriminativos de males futuros, a mi juicio, el elemento común y fundamental que sobrevuela, contextualiza o subyace en todos ellos se encuentra precisamente en la amenaza potencial que los mismos suponen para el futuro del paciente, vivenciada en forma de miedo o ansiedad. Dice Nietzsche que lo que supone un sufrimiento intolerable para el ser humano es tener una experiencia desagradable que cree que no tendrá fin[9]. Y en este mismo sentido se expresaba hace poco la guatemalteca Adriana Portillo, una madre a la que un grupo paramilitar secuestró o asesinó a sus dos hijas de nueve y diez años, en 1981, sin que

después de veinte años haya tenido noticia alguna sobre su paradero: «La desaparición es la forma más perfeccionada de tortura. Si te sacan los ojos sabes que eso se terminará. Pero el dolor de una desaparición nunca tendrá fin»[10], sentimiento sin duda compartido por las «abuelas de la Plaza de Mayo» de Buenos Aires y los familiares de los desaparecidos durante las dictaduras militares, catástrofes naturales o la acción de seres dudosamente humanos que utilizan el secuestro de otros seres humanos más débiles como un medio para alcanzar sus fines.

Un extraordinario caso de separación radical de familias que dura ya cincuenta años, tuvo su origen en la derrota del Japón en la Segunda Guerra Mundial y la división de Corea en dos Estados independientes divididos por el paralelo 38: la comunista Corea del Norte y la capitalista Corea del Sur. Siete millones de familias han vivido —y muchos de los supervivientes continúan viviendo— el trauma de una separación con la incertidumbre de carecer de información sobre la suerte corrida por los desaparecidos. La periodista Valerie Reitman nos cuenta el siguiente relato:

> La última vez que Park Bo Bae vio a su hijo, hace medio siglo, el chico, entonces de 16 años, prometió volver a casa directamente desde su trabajo en una feria cercana. Pidió a su madre que le preparara la única comida que podían permitirse en ese terrible verano en el que comenzó la guerra de Corea. «Le horneé algunas batatas para comer ese día», recuerda la enérgica Park, ahora de 90 años. «Nunca volvió a por ellas». La familia del chico llegó a la conclusión de que había muerto... Durante los siguientes 50 años, Park, devota católica, siguió encendiendo velas por el descanso del alma de su hijo y llorando cada vez que comía batatas...[11].

Lazarus distingue entre tres clases de estrés: daño, amenaza y reto[12]. Con daño se refiere a las consecuencias psicológicas del mal que ya ha sido causado, como, por ejemplo, la pérdida de un ser querido; amenaza es la anticipación del daño que todavía no ha tenido lugar, y reto es una demanda difícil que estamos convencidos que podremos superar a través de la movilización de nuestros recursos. Lazarus considera que la amenaza es una vivencia desagradable que puede perturbar o bloquear seriamente el funcionamiento mental.

Por leve que sea una enfermedad, la experiencia de padecerla nos descubre la vulnerabilidad de nuestra condición humana. Si tenemos

además la percepción de que nuestra dolencia es grave, la sensación puede ser muy intensa. En síntesis, podríamos resumir diciendo que un hombre enfermo es, esencialmente, un hombre vulnerable que se siente amenazado por la invalidez, el malestar, la succión por el cuerpo, la soledad y la anomalía.

Estos elementos se harán presentes, de forma más o menos perceptible, en el momento en que surge el fenómeno de toma de conciencia de la propia muerte aun cuando la importancia relativa de cada uno de ellos, además de depender de la biografía y el marco sociocultural de cada persona, variará en función de la distancia temporal y acaecimientos que el sujeto considere que van a mediar, entre esta certeza —muerte psicológica— y el momento en que sospecha que la misma —muerte biológica— va a hacerse efectiva, así como de la importancia que el sujeto les atribuya y del grado de incertidumbre que les confiera.

Así, en el caso de accidentes aparentemente inevitables, y quizá de algunos suicidios, puede aparecer el fenómeno —que he experimentado personalmente al perder el control de un automóvil y «saber» que iba a estrellarme de forma inmediata e inevitable contra un árbol— de percepción de tiempo real detenido, ya mencionado en el capítulo anterior, en el que mentalmente se visualizan a gran velocidad numerosos sucesos del pasado, con un estado de ánimo completamente sereno y sin experimentar reacción emocional alguna. Esta extraña sensación, que he tenido ocasión de volver a conocer en otras dos ocasiones a lo largo de mi vida en las que mi integridad física ha estado en peligro inmediato, me sugieren la idea de que el conocimiento —es decir, la carencia de incertidumbre— de la inevitabilidad de un acontecimiento aversivo personal, aun cuando se trate de la pérdida de la propia integridad corporal o de la muerte, probablemente contribuya a una tranquila aceptación del mismo, que nos recuerda la serenidad que experimenta el protagonista de la película *La soledad del corredor de fondo* cuando decide perder la carrera, a pesar de que es perfectamente consciente de las consecuencias negativas que va a proporcionarle su decisión.

Comentaba una paciente norteamericana con cáncer de mama metastásico: «En mi opinión, hablar sobre la muerte es como contemplar desde lo alto el Gran Cañón (no me gustan las alturas). Sabes que si

caes, puede ocurrir una tragedia pero te sientes mejor contigo misma porque eres capaz de mirar».

Como escribe Jaime Sanz, el objetivo de proporcionar información al enfermo al final de sus vidas «es proveerle de los elementos necesarios para que pueda controlar su situación y su vida, de forma que obtenga una mejora sustancial de su estado psicoemocional»[13].

No deja de ser curioso que Martens, en un ámbito totalmente diferente —la psicología del deporte— efectúe un análisis funcionalmente similar y llegue a parecidas conclusiones. En efecto, de acuerdo con este autor, en las competiciones deportivas hay dos fuentes generales de estrés: a) la *importancia* atribuida al resultado de dicha competición, y b) la *incertidumbre* del mismo. Cuanto más importancia se atribuye a la competición y cuanta más incertidumbre exista sobre el resultado de la misma, mayor ansiedad generará en los atletas o jugadores[14]. A veces —comenta Martens— los preparadores o entrenadores pueden crear incertidumbres innecesarias en los jugadores al no informarles de cosas tales como las alineaciones previstas o las expectativas plausibles de recuperación ante una lesión grave.

¿Nos es útil el análisis de Martens al plantear el problema de la muerte psicológica? ¿Qué ocurre si, en su argumentación, sustituimos a los entrenadores por profesionales sanitarios, a los jugadores por enfermos y a los partidos por enfermedades?

Cuando se estudian los motivos por los que los enfermos piden el suicidio asistido en el estado norteamericano de Oregón[15] —donde dicha práctica se encuentra despenalizada desde el mes de octubre de 1997—, se observa que el 53 % de 143 pacientes investigados que lo solicitaron, señalaron que lo deseaban para poder controlar mejor las circunstancias de su muerte, y eliminar la incertidumbre en su proceso de morir. Y Singer y sus colaboradores[16], en su investigación sobre los principales aspectos que tres grupos diferentes de enfermos crónicos canadienses consideran que les ayudarían a morir en paz, descubre que un 61,1 % de ellos menciona, en primer lugar, que «se evite prolongar su vida de forma inapropiada» y que un 38,1 % cita «conseguir mantener una sensación de control». «Para mí es muy importante poder decidir por mí mismo», expresa uno de estos enfermos. Hallazgos que coinciden con los datos que nos proporciona, en el ámbito de la psicología básica, la denominada psicología del control[17,18]. La carencia de

información —a no ser que obedezca a una demanda explícita del enfermo— conduce a su aislamiento y a una mayor soledad no deseada y, de ahí, a un mayor sufrimiento.

Podríamos sintetizar diciendo que la comunicación de «malas noticias»», si se lleva a cabo de forma adecuada, a pesar de los riesgos que supone enfrentar al individuo con su muerte psicológica, tras una primera etapa de conmoción y aturdimiento, suele disminuir la percepción de amenaza al incrementar la percepción de control del enfermo sobre algunos aspectos relevantes de un fenómeno aversivo que necesariamente va a tener que afrontar. Lo cual nos conduce directamente al capítulo siguiente.

CAPÍTULO 4

LA COMUNICACIÓN DE MALAS NOTICIAS

Buckman[1] denomina «malas noticias» a cualquier información capaz de alterar drásticamente la visión que tiene un paciente sobre su futuro, tanto si la misma tiene lugar al comunicar el diagnóstico de una enfermedad considerada mortal como si se trata de informar del fracaso de la terapéutica curativa que se le administra.

Hablábamos en el capítulo anterior de comunicar las «malas noticias» de forma adecuada pero por desgracia no siempre se hace así. En demasiadas ocasiones, el médico no está atento, por ejemplo, a las posibilidades retentivas del enfermo en momentos que para éste son de gran estrés emocional. Así, una mujer a la que acababa de ser diagnosticada la enfermedad de Hodgkin en una fase muy avanzada confesó, posteriormente a la entrevista que ella y su marido mantuvieron con el oncólogo: «Me encontraba allí sentada y podía oír al médico hablando pero no conseguía entender nada. Cuando llegamos a casa, lloré durante largo rato. Sólo mucho más tarde, ya calmada, pude pedirle a mi marido que me explicara todo lo que había dicho».

Cómo proceder en esta difícil comunicación entre los profesionales sanitarios y los enfermos constituye el desarrollo de una estrategia imprescindible —el *counselling*— que ya ha sido abordada con cierta profundidad en otros lugares[2,3,4,5,6,7,8,9] y en cuyo contenido específico, en este momento, no deseo incidir por escapar al principal objetivo del presente texto.

Sobre las características esenciales de las buenas interacciones que tienen lugar entre el profesional sanitario y el paciente en la práctica clínica sólo quisiera subrayar la importancia que reviste la *empatía* —capacidad para compartir el estado emocional de otra persona y, como consecuencia, de comprenderlo[10,11]— y señalar que el hecho de «decir la verdad» —ante el silencio de Jesús, dijo Pilatos: «¿Y qué es la verdad?» (Juan 18, 38)— no equivale, normalmente, a una respuesta clara, completa, rápida y categórica de un especialista «que sabe» a un lego «que no sabe». No se parece al manejo de un afilado cuchillo, capaz de producir, al menor descuido, terribles heridas emocionales que permanecerán abiertas durante largo tiempo, quizá para siempre. «Decir la verdad» es, debería ser, un proceso individualizado, a veces corto, a veces largo, tal vez con múltiples pausas intermedias, siempre difícil, en el que el enfermo lleva la iniciativa, pone los límites, y gradúa o matiza las preguntas y los silencios[12,13,14,15], y en el que la norma que debe guiar siempre al profesional sanitario es la de explorar, dentro de una inexcusable honestidad, cuál es el mayor bien posible para el enfermo. Escribe Sanz: «Más tarde o más temprano los pacientes, durante la evolución de la enfermedad, solicitan información sobre lo que está sucediendo o nos hacen saber su decisión de no ser informados. Hay que estar preparados para ese momento que no es programado por el médico sino por el enfermo»[16] y que puede pasar inadvertido, sin que el profesional se entere, si no está suficientemente atento.

Las siguientes palabras expresan de forma elocuente los pensamientos que causan la ansiedad de una hija ante el dilema de la comunicación a su madre del diagnóstico de un cáncer avanzado:

> ¡Quiero expresarte, mamá, lo que causa mi tormento!
> Decírtelo, no decírtelo, decírtelo todo, no decirte nada, decirte la mitad, decirte una mentira piadosa, decírtelo aunque te inquiete, no decírtelo para no inquietarte, decírtelo de inmediato, no decírtelo jamás.

> Los «no-decir» pesan una tonelada; los «decir» hacen daño pero al menos nos ayudan a compartir.

Aunque sea de forma marginal, quizá valga la pena mencionar que, en la práctica clínica y en la investigación, al interactuar con el enfermo, no se suele utilizar el término «amenaza» sino el de «preocupación» («¿Qué es lo que le preocupa?»). Y que esto se hace por una doble razón: a) por una parte, existe una justificación ética (no sugerir o recordar al enfermo el carácter incierto de los fenómenos existenciales que está viviendo), y b) por otra, debido a que, como señala Lazarus, hablar de preocupación supone un intento para traducir la falta de límites de la ansiedad existencial en algo concreto y externo, lo cual puede facilitar su afrontamiento.

Con respecto a la empatía del médico, Marc Antoni Broggi[17], cirujano del Hospital Trias i Pujol de Badalona (Barcelona) señala —y no podría ser de otro modo si el profesional debe transmitir al enfermo, con el mínimo de sufrimiento posible, «la verdad» de su situación— que su mensaje no debe ser como el del actor que interpreta mecánicamente un papel y que no precisa, por tanto, esforzarse en detectar las necesidades individuales del paciente. Escribe Broggi: «Se trata de que (el médico) deje a un lado la rutina y las tentaciones legalistas de una medicina defensiva y atienda a las necesidades del enfermo concreto, incluso hasta personalizar las características de la relación, incluso arrostrando el "peligro" de que le acaben implicando a uno en una relación más profunda»[17]. En dicha relación —menciona Broggi, siguiendo los pasos de Diego Gracia[18], catedrático de la Facultad de Medicina de la Universidad Complutense de Madrid y faro permanente de la bioética española[19]— encontramos muchos elementos de equilibrio: «confidencia por un lado y confidencialidad por otro; fuerte complicidad mutua en un tema grave y esencial; confianza y lealtad, respectivamente; entrega en uno y dedicación en el otro; necesidad y ayuda; gratitud y congratulación; etc». «Es preciso implicarse —suele comentar la psicóloga Pilar Arranz, tras años de experiencia en el servicio de Hematología y Hemoterapia del Hospital La Paz, de Madrid—, pero no sobreimplicarse», ya que si el profesional sanitario «se quema» no podrá ayudar a sus enfermos. Mantenerse en este difícil equilibro en busca de la excelencia, cuando lo más cómodo para el sa-

nitario sería distanciarse de los problemas emocionales del enfermo, es esencial para poder ayudarlo a soportar su situación.

Comunicar «malas noticias» no es un problema de trasvase de información, sino de cómo proporcionar dicha información a un paciente concreto en un ambiente cultural determinado[20]. Un cómo que encuentra respuesta en la acción combinada de una actitud incondicional de ayuda y un dominio de la estrategia que acabamos de mencionar, el *counselling*.

Escribe Marc Antoni Broggi[13], un autor del que seguiremos ocupándonos: «La información debería consistir en un proceso, y no en un acto médico aislado, o repetido, que comporte una explicación continua y un ritmo variable no previsible de antemano». Es decir, se trata, como ya se ha señalado, de iniciar un trabajo en común cuyo proceso debe ser indicado y dirigido por el paciente, que va conociendo su necesidad, y traducido e interpretado finalmente por el médico, que va comprendiendo y adaptándose a ella.

Nos instruye Montaigne: «La palabra pertenece la mitad al que habla y la mitad al que escucha. Este último ha de prepararse para recibirla según el camino que toma. Así, tal como ocurre entre los que juegan a pelota, el que la recibe se mueve y se coloca en función de cómo ve moverse al que saca y de la forma del saque»[21]. Como señala Jaime Sanz, pionero en la implantación de los cuidados paliativos en España: «Decir la verdad conlleva implícito el compromiso de ayudar a asumirla, de estar disponible y de no abandonar al enfermo durante todo el camino»[16]. También desearía indicar, de forma marginal, que el término *counselling* lo voy a mantener sin traducir por el simple hecho de que no conozco ninguna palabra o grupo de palabras en castellano que expresen de forma satisfactoria el mismo concepto que le dio origen en inglés y que ha evolucionado en este idioma. Desde luego, *counselling* no es «consejo», de la misma manera que *evidence* no es «evidencia» por mucho que las revistas médicas españolas se hayan empeñado en traducirlo así. Dice Nietzsche: «Quién da consejos a un enfermo adquiere un sentimiento de superioridad hacia él, tanto si los consejos son aceptados como si son rechazados. Por ello los enfermos irritables y orgullosos odian, aún más que a su propia enfermedad, a quienes les dan consejos».

González-Barón[22], responsable del servicio de oncología del Hospital La Paz de Madrid, acuña para el objetivo cambiante de este proceso

de comunicar malas noticias al enfermo, el término «verdad soportable». Hay que sustituir de una vez las mentiras piadosas —afirma Broggi— por las formas piadosas de comunicación de la verdad. Centeno y Núñez-Olarte[23] destacan que, en España, debido a factores culturales, comunicar un diagnóstico de cáncer terminal no es una tarea fácil para el médico, quien antes de llevarla a cabo debe tantear la actitud del paciente. Sin embargo, aun cuando esta comunicación parezca más sencilla de realizar en los países anglosajones, esto no significa, necesariamente, que, desde el punto de vista del enfermo, en ellos se haga mejor.

Quizá sea Marc Antoni Broggi, autor que acabamos de citar, uno de los profesionales sanitarios que muestre mayor sensibilidad en el encauzamiento del delicado proceso cuya finalidad es conseguir, para sus pacientes, el preciado trofeo de una muerte en paz. Tratemos de aprender de él y de su honestidad al mostrarnos todas sus cartas[13].

Ante todo, nos expone algunas consideraciones de tipo general dignas de reflexión: a) la actuación médica casi nunca es neutra; puede ser benefactora pero también yatrogénica; b) la mentira constituye un camino precipitado e irreversible que puede dificultar cualquier esfuerzo futuro de aproximación a la verdad; c) la retención de información, por el contrario, es reversible y facilita, en muchos casos, la adaptación a las necesidades del enfermo; d) no es buena la información sin pregunta previa del enfermo, o la información excesiva a una pregunta miedosa o angustiada; e) en el mundo del moribundo, el silencio y la simple presencia sin muestras de prisa o incomodidad, tienen un peso superior a las palabras, y f) la comunicación no verbal, la sonrisa, el tacto, la caricia y la mirada a los ojos, franca y cercana, pueden poseer una extraordinaria elocuencia.

Y en este punto recordamos los versos, rebosantes de ternura, de Ángela Figuera:

> Si un buen doctor mandara a cierta gente
> una sonrisa cada cuarto de hora
> y algo de Bach detrás de las comidas[24].

Desde su praxis clínica, el cirujano Broggi expone su estrategia ante un enfermo con una enfermedad mortal. Aunque voy a tratar de resumir-

la, recomiendo al lector interesado que la lea *in extenso* en el artículo original: 1) cuando veo al enfermo por primera vez me intereso por la información que ya posee, y procuro no informar yo. Sí digo siempre, y repito, que «nos ocuparemos de usted»; 2) pregunto sobre aspectos personales. Doy sensación de tiempo disponible. Prefiero varias visitas a una sola, para ver cómo va elaborando el duelo de su enfermedad; 3) acostumbro a estar con el enfermo en la inducción anestésica para comunicarle tranquilidad; 4) después de la intervención comunico al enfermo que «he hecho lo que quería hacer, y que se ha podido hacer bien», y a la familia que ante las preguntas del enfermo, no se precipiten en verdades o mentiras y me lo remitan a mí; 5) no informo espontáneamente nunca sobre el pronóstico; 6) la recidiva o extensión de la enfermedad supone un cambio importantísimo. Aumento la asiduidad, y 7) en la fase final me vuelvo más grave, más silencioso pero también más amigable. La verdad, en estos momentos, es lo que el enfermo siente.

Para una interacción genuinamente compasiva —«compasión» significa «sufrir con»—, Gregory[25] señala la necesidad de que se cumplan dos requisitos: a) en primer lugar, la persona que sufre tiene que invitar al cuidador a participar de su experiencia de sufrimiento. El cuidador puede ser un médico, una enfermera, un psicólogo, un sacerdote, un voluntario, un familiar o un amigo. Pero con independencia de quién sea la persona elegida, formular esta invitación es privilegio del paciente. Las personas que sufren conducen y los cuidadores los siguen sin tratar de forzar o controlar la situación; y b) en segundo lugar, la única respuesta aceptable a esta invitación es empática. Se reconoce, valora y acepta la condición de la persona que sufre. En último término, es esta última y sus seres queridos, y no el cuidador, quienes dan sentido a su sufrimiento. Escribe Callahan:

> El médico y el paciente deben hablar, no como médico y paciente sino como una persona habla a otra, encontrándose ambos en la misma posición, en cuanto a que la vida está plagada de dolor, sufrimiento, injusticias y males. No importa que el médico carezca de una respuesta mejor que la del paciente. Lo importante es que él es el interlocutor al que se formula la pregunta y que, en un contexto de sufrimiento, el paciente necesita recibir ayuda[26].

La responsabilidad del equipo sanitario es enorme. Si la comunicación de «la verdad» es defectuosa, entonces pueden ocurrir daños tan graves e irreparables como los que describen unos cirujanos estadounidenses en una carta a *The Lancet* de 1998:

> En los pasados 18 meses hemos visto a siete pacientes que murieron dentro de las 48 horas de haberles comunicado que no existía ninguna esperanza de curación para su dolencia. Estos pacientes estaban llevando una vida normal a pesar de que padecían un cáncer incurable. No hemos encontrado otra causa aparente para su rápida muerte que la información que habían recibido[27].

Seligman[28], en su clásico libro en el que expone su teoría de la *indefensión,* dedica un capítulo entero a la posible influencia de los estresores psicológicos en el fenómeno de la muerte súbita, en el que postula que la percepción de indefensión por la víctima es, probablemente, una de las causas o facilitadores de dicho tipo de muerte tanto en los animales como en el hombre, y que en la compleja maraña de este extraño fenómeno se encuentra, a veces, la percepción subjetiva por parte de la persona afectada de su imposibilidad de controlar la situación.

Seligman añade que percibimos un acontecimiento como incontrolable cuando creemos que nada podemos hacer para cambiarlo, que hagamos lo que hagamos todo ocurrirá, inexorablemente, de la misma manera. Este sentimiento de indefensión produce en los sujetos que lo experimentan tres tipos de consecuencia: a) incrementa las perturbaciones emocionales; b) bloquea total o parcialmente su capacidad para percibir la realidad, y c) anula o disminuye la probabilidad de que inicien comportamientos voluntarios para tratar de cambiar la situación.

A título meramente anecdótico mencionaremos, entre muchos ejemplos procedentes de la etnomedicina, que, en un simposio internacional que tuvo lugar en 1962, H. K. Beecher, profesor de la Facultad de Medicina de Harvard, citó algunas extrañas historias merecedoras de reflexión[29]. He aquí una de ellas:

> En Queensland (Australia), un célebre hechicero «apuntó con un hueso» a un hombre de su tribu, quien se puso rápida y desesperadamente enfermo y, al ser examinado por un médico competente, fue hallado en estado preagónico. El médico buscó al hechicero y le dijo que si no devolvía la

salud al enfermo, se le suprimiría el suministro de alimentos. El hechicero se inclinó sobre el lecho del paciente y le dijo que no le había apuntado realmente con un hueso. El restablecimiento se operó a las pocas horas.

Weisman y Hackett[30] señalan, por su parte, que algunos cirujanos creen que no deberían intervenir quirúrgicamente a los pacientes que están convencidos de que van a morir en el quirófano. Al recoger datos sobre las opiniones previas de los pacientes sobre sus intervenciones, encuentran que cinco pacientes que estaban convencidos de que morirían durante la intervención fallecieron en el quirófano, mientras que seiscientos pacientes meramente aprensivos respecto a la misma, en su gran mayoría, superaron la intervención sin problemas.

Engel[31] menciona que, tras un acontecimiento percibido como intensamente estresante, una persona se siente incapaz de afrontar la situación y cree que nada puede hacer para cambiarla; estado intelectual y emocional que, aparte del sufrimiento que produce, puede facilitar una evolución no deseada de la enfermedad. Tras una catástrofe natural —y la comunicación de una «mala noticia» constituye para el afectado una auténtica catástrofe—, las personas suelen reaccionar con indefensión. Seligman[28] relata que cuando un equipo de investigadores se desplazó a Worcester (Massachusetts), después de haberse producido allí un tornado, pudieron comprobar que la población había permanecido activa y eficiente durante el mismo, pero entre veinticuatro y cuarenta y ocho horas después se produjo en muchos de sus habitantes una especie de colapso emocional: los residentes vagaban apáticos entre los escombros o se quedaban sentados bajo la lluvia y no reaccionaron hasta al cabo de varios días. De ahí, generalizando, la gran trascendencia de una buena comunicación «médico-enfermo», en especial en el caso de que el sanitario tenga que adoptar el papel de mensajero de malas noticias[8].

«Para el paciente sin esperanza no existe futuro», escribe Lester[32]. Y Hahn[33], tras una revisión de los datos existentes sobre los efectos placebo y nocebo, aun admitiendo la dificultad metodológica que existe para valorar el verdadero alcance de los mismos, llega a la siguiente conclusión: «En pocas palabras: las creencias enferman, las creencias matan, las creencias curan». Aun cuando estas opiniones parecen demasiado taxativas en relación con los datos científicamente probados

de que se dispone, considero que la esencia de las mismas es, en alguna medida, plausible y concuerda con el modelo general que se sugerirá posteriormente y con muchos de los datos, cada día en aumento, que nos proporciona la psiconeuroinmunología[34].

En el presente contexto se denomina *efecto nocebo* —contrapuesto al efecto placebo— a «la enfermedad (o muerte) producida por las expectativas de enfermedad (o muerte) y los estados emocionales asociados»[35], considerándose *expectativa* a la sensación o creencia específica de que un determinado acontecimiento ocurrirá. Las expectativas no son pensamientos únicamente lógicos y cognoscitivos, sino que normalmente se presentan asociados a estados emocionales que reflejan los sentimientos del sujeto.

Un reciente trabajo publicado por la revista *Science* muestra ya, sin lugar a dudas, la activación de áreas cerebrales asignadas al alivio del dolor, tanto por los efectos de un analgésico como, en el caso de un placebo, por las expectativas de eficacia analgésica del tratamiento[36]. Y un ensayo clínico reciente, realizado con pacientes de Parkinson, pone todavía un énfasis mayor en el papel capital que desempeñan las expectativas en la determinación de los resultados de un tratamiento[37].

Antes de abandonar el tema de los efectos nocebo me gustaría indicar que Cannon[38] creía que era más probable que descubriéramos casos de «muerte por vudú» «entre los pueblos primitivos, debido a su profunda ignorancia e inseguridad en un mundo atormentado, que entre las personas con un buen nivel de educación que viven en comunidades civilizadas y protegidas». Por mi parte, sólo quisiera destacar de este mensaje el término «inseguridad», el cual personalmente interpreto como «incertidumbre». La certeza sin fisuras del chamán contrasta abruptamente con la falta de seguridad que ofrece la vida cotidiana a los miembros de la tribu.

Es interesante subrayar que el factor determinante para que se produzcan efectos negativos no es que el paciente carezca de control real sobre la situación, sino que basta con que esté convencido de ello. En uno de los experimentos *light* realizados por Glass y Singer[39], se observó en dos grupos de sujetos que llevaban a cabo una tarea intelectual y que se hallaban sometidos a un ruido ambiental desagradable, que si los miembros de uno de los grupos eliminaba realmente dicho ruido pulsando un botón, incrementaba su eficiencia respecto al otro grupo.

Pero si a un tercer grupo con el mismo ruido ambiental se le proporcionaba el acceso a un botón similar junto con la indicación «Si lo desean, pueden interrumpir el ruido apretando el botón pero preferiríamos que no lo hicieran», aun cuando ninguno de los sujetos apretó el botón se obtuvo el mismo nivel de eficiencia que el grupo que eliminó el ruido realmente. Es la percepción de falta de controlabilidad de la situación y no las condiciones objetivas de ausencia de control lo que produce el sentimiento de indefensión. Es interesante subrayar que, en el Estado norteamericano de Oregón, donde, como señalábamos en el capítulo 3, el suicidio asistido ha sido despenalizado, la tercera parte de las personas que han obtenido una receta letal no la han utilizado y han muerto de su enfermedad sin recurrir a la medicación[40]. Es posible que el solo hecho de disponer de ella y percibir que podían controlar su proceso de morir, les haya bastado para mantenerse con serenidad hasta el final.

En algunas unidades de cuidados paliativos —deseo recordar, en este aspecto el Hospital de la Santa Creu de Vic, población cercana a Barcelona— se suele invertir la tendencia de muchos hospitales a convertir a los enfermos y a sus familiares en meros ejecutores pasivos de rutinas establecidas, y, dentro de las posibilidades del centro, se les ofrece cierto grado de control sobre las actividades que puedan llevar a cabo dentro de la unidad: horas de visita, tipo de comida, intensidad de la luz, selección de programas de televisión, terapia ocupacional en relación con sus posibilidades, asistencia a una peluquería, etc. Siempre recordaré la fotografía que me mostró hace años el psicólogo de la unidad, mi buen amigo Manel Dionís Comas, en la que aparecía un anciano de barba blanca, paciente al final de su vida, que mostraba una amplia y fresca sonrisa al coger entre sus manos la jaula de un canario, viejo compañero al que cuidaba diariamente cuando estaba en casa y que le habían traído sus familiares para que compartiera su tiempo de hospital.

Algunas investigaciones empíricas apoyan la importancia de la percepción de control sobre la salud. En una de ellas[41] se ha encontrado que dos grupos de ancianos internos en una institución que podían controlar o predecir la frecuencia y duración de las visitas que les efectuaban personas pertenecientes al voluntariado universitario, se encontraban significativamente mejor de salud y tomaban menos medi-

cación que dos grupos de control, uno de los cuales recibía las visitas de los voluntarios al azar y otro que no recibía dichas visitas. En el segundo trabajo[42,43], se facilitó a un grupo de ancianos residentes la oportunidad de tomar, diariamente, diversas decisiones y sentir, de este modo, que, hasta cierto punto, controlaban sus vidas (así, por ejemplo, se les entregó una maceta con una planta y se les responsabilizó de su cuidado), mientras que a los residentes de un grupo de control se les indicó que se limitaran a seguir unas normas estrictas sin posibilidad de elección (así, por ejemplo, el cuidado de la planta era responsabilidad del personal de la residencia). A los dieciocho meses, los resultados mostraron mejoras de salud y nivel de actividad de los residentes del grupo responsable, mientras que empeoraban los del grupo sin responsabilidad. La cadena causal que se postula para explicar este efecto es sencilla[43]: 1) privación de control; 2) percepción de falta o pérdida de control; 3) déficit motivacional; 4) déficit de actividad; 5) aceleración del envejecimiento.

El precio que los profesionales sanitarios tienen que pagar para conseguir una comunicación de «la verdad» que ayude al enfermo a adaptarse a su situación es, como señala Sanz[44], «la excedencia del "tiempo" y del "espacio". Tiempo para escuchar sin prisa y lugar para mantener una entrevista privada con un cierto grado de intimidad. Tiempo para autorreflexionar, para evaluar resultados y para modificar nuestras actitudes». Como hace ya algunos años podía leerse en un editorial de *The Lancet* [45], es preciso una política de puertas abiertas en la que el paciente de enfermedades graves y sus familiares tengan fácil acceso al médico para resolver sus dudas. «Decir la verdad» de forma que proporcione el mínimo sufrimiento posible al enfermo equivale, en gran medida, a que el sanitario —como veremos en el capítulo 14— adapte su tiempo subjetivo al tiempo subjetivo del enfermo. Y a que utilice dicho tiempo para explorar, a través de la empatía y las estrategias de *counselling,* que aspectos del proceso que, aparentemente, le conducirá a la muerte preocupan al enfermo con el fin de, si ello es posible, proporcionarle apoyo y señales de seguridad.

De acuerdo con Seligman[28] se produce ansiedad cuando se espera que aparezca un acontecimiento amenazador pero sólo en el caso de que dicha aparición sea impredecible. Si una persona teme al dolor físico pero sabe que el mismo está controlado o que, en el momento en que

aparezca el primer signo que delate su inminencia, podrá disponer de medios que le garantizan que se le combatirá con eficacia de forma inmediata; si teme a la soledad o al abandono, pero sabe que, si surge este sentimiento tendrá a su alcance una compañía empática a su lado[16]; estas percepciones de control, estas certidumbres, serán, en muchas ocasiones, suficientes para alejar, total o parcialmente, el miedo o la ansiedad ante algunas de las amenazas que comporta toda enfermedad grave.

Tengamos en cuenta que en una investigación multicéntrica prospectiva llevada a cabo en 1998, por Josep Porta y colaboradores[46] en cincuenta equipos de cuidados paliativos que trabajan en Cataluña y Baleares, para averiguar las causas por las que se administraba sedación terminal a los enfermos, los resultados encontrados muestran que 112 (23 %) de los enfermos que fallecieron durante el período estudiado recibieron sedación terminal y las razones para hacerlo fueron: en cincuenta de ellos, la existencia de un síntoma somático refractario al tratamiento pero en treinta la existencia de forma exclusiva de una angustia profunda u otra razón psicológica, y en los treinta y dos restantes, la coexistencia de ambos elementos. En otras palabras, en el 55 % de los casos en los que se administró sedación al final de la vida, en todo o en parte, se acudió a este recurso debido al fracaso de una terapéutica psicológica para aliviar los problemas emocionales del enfermo[47]. De esto se deduce la importancia de que en los equipos de cuidados paliativos se disponga, a tiempo total o parcial, de un profesional especializado en la intervención en problemas emocionales de difícil manejo[48,49].

Alcanzado este punto, considero que ha llegado el momento de que nos planteemos el problema del sufrimiento. Si deseamos mejorar nuestras estrategias para ayudar a las personas a morir en paz, tendremos que ser capaces de paliar o eliminar el sufrimiento. Y para ello será necesario definirlo de forma inambigua y de encontrar instrumentos, independientes y fiables, para evaluarlo. Sólo así podremos conocer si nuestra formación, conocimientos y estrategias son los más adecuados y eficientes para alcanzar este objetivo. Con este fin, reintroduciremos en nuestro discurso el Informe Hastings[50] y el trabajo de Cassell[51] a los que hemos aludido al principio del capítulo 1.

Pero antes, trataremos de revivir en propia carne el sufrimiento del enfermo que no encuentra respuestas ante la deserción del médi-

co, del creyente que duda, de la persona que teme a la muerte, incorporando a nuestra reflexión unos desgarradores versos de Idea Vilariño:

No llames
no destroces tu mano
golpeando
no grites no preguntes
que no hay nadie
no hay nadie[52].

CAPÍTULO 5

ENFERMEDAD Y SUFRIMIENTO
I

En mi opinión, a pesar de su importancia central, en la mayoría de los textos existentes de cuidados paliativos, la investigación del sufrimiento humano no se encuentra claramente planteada ni delimitada, quizá porque muchos autores opinan, como Kaasa[1], que «la literatura médica sobre el sufrimiento es tan confusa como lo era (y quizá lo sigue siendo todavía) la literatura sobre calidad de vida hace algunas décadas. Es notable —concluye este autor— la falta de una definición de sufrimiento».

El principal objetivo del presente capítulo —puesto que, personalmente, no estoy de acuerdo con Kaasa— será, pues, la conceptualización y estudio del sufrimiento humano, en especial, aunque no únicamente, en la proximidad de la muerte. Otra de sus metas consistirá en señalar la necesidad de su evaluación empírica —tema que constituirá el núcleo de los capítulos 9 y 10— como primer paso para conocer hasta qué punto son eficaces las intervenciones que se lleven a cabo para evitar, aliviar o superar, en la medida en que esto sea posible[2], dicho sufrimiento.

No deberíamos perder de vista en ningún momento, por ejemplo, que el objetivo básico para alcanzar cuando fueron creadas las unidades de cuidados paliativos era, en último término, «la promoción del confort del enfermo y su familia»[3], aun cuando este objetivo debería ser revisado a la luz del análisis llevado a cabo por Laín[4,5] que hemos comentado en el capítulo 3 —pues «confort» es sólo sinónimo de «bienestar» y antónimo de «molestia» o «malestar»—, y las metas propuestas por el Informe Hastings[6] para la medicina del siglo XXI, de paliación del sufrimiento y ayuda a las personas a «morir en paz», van sin duda mucho más allá y constituyen un peldaño más elevado que el simple confort.

El nuevo objetivo de ayudar a las personas a morir en paz supone, si debe generalizarse a toda la población —como el principio ético de justicia así lo demanda—, elevadas cotas de excelencia en la investigación y praxis clínica que, en el momento actual, sólo se dan excepcionalmente[7].

En el punto de partida de nuestra andadura se encuentra el notable trabajo de Cassell[8] sobre el sufrimiento que ha sido mencionado en capítulos anteriores y que tiene su continuidad, entre otros, en los de Chapman y Gavrin[9,10], Kahn y Steeves[11], y Loeser y Melzack[12], todos los cuales, en mi opinión, entroncan a su vez con los postulados de las modernas teorías de la emoción[13,14] y la indefensión (*helplessness*)[15] en el campo de la psicología, y con el pensamiento de Laín[4,5], en el de la antropología médica, aspecto este último que ya ha sido abordado en el capítulo 3. Para mí, Callahan[16] , tal como se ha señalado en el capítulo 1, ha dado culminación a la nueva sensibilidad médica que dimana de esta línea de pensamiento.

Cassell[17] ha definido el *sufrimiento* como «el estado de malestar inducido por la amenaza de la pérdida de integridad (*intactness*) o desintegración de la persona, con independencia de su causa». Por tanto, el concepto de sufrimiento de Cassell es más amplio que el de dolor somático y que el de dolor espiritual y, hasta cierto punto, puede considerarse similar al de «dolor total» acuñado por Saunders[18,19]. El hombre puede sufrir debido a múltiples factores, entre los cuales, pero no únicamente, se encuentran el dolor y otros síntomas somáticos. Sufrimiento y dolor no son términos sinónimos. El sufrimiento constituye un fenómeno más amplio que el dolor, abarca más dimensiones que este último y tiene muchas causas potenciales, de las cuales el dolor es sólo una de ellas. No todas las personas que padecen dolor sufren, ni todas las que sufren pa-

decen dolor, y desearía subrayar, tal como se ha hecho en el capítulo 3, la especial importancia que reviste la percepción del sentimiento de amenaza en la configuración del sufrimiento.

Desde otro punto de vista, también es conveniente señalar que el sufrimiento, aunque pueda tener ciertas similitudes con la *depresión* y, en algunos casos confundirse con ella, es también un concepto más amplio que el de esta última. El sufrimiento no tiene por qué coincidir con un estado psicopatológico ni se presenta necesariamente asociado a culpabilización o baja autoestima. Por otra parte, el sufrimiento es más dependiente que la depresión de la conciencia de futuro[10]. David Morris[20], en el contexto de un debate sobre el sufrimiento, sugiere que una forma pragmática de distinguirlos es que, normalmente, la depresión responde a la medicación y el sufrimiento no.

Las personas que padecen dolor —escribe Cassell[8]— declaran con frecuencia que únicamente sufren cuando su origen es desconocido, cuando creen que no puede ser aliviado, cuando su significado es funesto, cuando lo perciben como una amenaza. En otras palabras, cuando temen su prolongación, reaparición o intensificación en el futuro sin posibilidad de control. Una persona que inicia libremente una huelga de hambre puede experimentar malestar intenso pero no sufre si cree que su causa es justa; por otra parte, si una persona pierde a un ser querido o está convencida —si es creyente— de que ha ofendido gravemente a Dios, no padece daño tisular pero puede sufrir intensamente.

Por otra parte, la International Association for the Study of Pain (IASP) ha definido el *dolor* como «una experiencia sensorial y emocional desagradable, asociada a lesiones tisulares reales o probables, o descrita en función de tales daños»[21]. Como señalan Chapman y Gavrin[9], la definición de la IASP sugiere la intervención de, como mínimo, dos tipos de proceso: a) sensorial, que facilita al cerebro informaciones de tipo espacial, temporal y cuantitativo, y b) emocional, que puede colorear dicha percepción sensorial en forma de amenaza. En esta misma línea, Fordyce[22] defiende la necesidad de distinguir entre dolor y sufrimiento, y, de esta forma, separar «el dolor como una señal» de las reacciones y emociones que manifiestan muchas de las personas que «padecen dolor». Por otra parte, Damasio[23] apunta como problema hasta ahora no resuelto el tratamiento del sufrimiento que tiene su origen en los conflictos personales y sociales. Y Loeser y Melzack[12], tras hacer suya la definición de do-

lor de la International Association for the Study of Pain (IASP) antes mencionada, nos ofrecen la siguiente definición de sufrimiento:

> Es una respuesta negativa inducida por el dolor y también por el miedo, la ansiedad, el estrés, la pérdida de objetos afectivos, y otros estados psicológicos [...]. No todo el sufrimiento es causado por el dolor pero en nuestra medicalizada cultura describimos el sufrimiento con el lenguaje del dolor.

Dennis C. Turk[24], profesor de anestesiología e investigación del dolor de la Universidad de Washington, señala, por su parte, que cuando piensa en el sufrimiento, generalmente piensa en una reacción a un dolor emocional o somático que implica sentimientos de incontrolabilidad, indefensión, desesperanza, intolerabilidad e interminabilidad, con predominio de la percepción de incertidumbre sobre la duración de la situación aversiva.

Hasta el momento, posiblemente hayan sido Chapman y Gavrin[9] los autores que han efectuado un análisis más depurado del concepto de sufrimiento. En efecto, Chapman y Gavrin definen el *sufrimiento* como «un estado afectivo, cognitivo y negativo complejo caracterizado por la sensación que experimenta la persona de encontrarse amenazada en su integridad, por su sentimiento de impotencia para hacer frente a esta amenaza y por el agotamiento de los recursos personales y psicosociales que le permitirían afrontarla». Estos autores ponen el énfasis en este último aspecto y mantienen que el elemento clave del sufrimiento lo constituye la indefensión percibida, definiendo este fenómeno como la percepción por el individuo de «la quiebra total de sus recursos físicos, psicológicos y sociales».

Decimos que se produce sufrimiento cuando se reúnen dos condiciones: a) el enfermo percibe un estímulo o la situación en que se encuentra como una amenaza importante para su integridad biológica o psicológica, y b) se siente impotente, sin control, carente de recursos, para hacer frente a dicha amenaza. Cuanto mayor sea su percepción de amenaza y menor su percepción de recursos, más sufrimiento experimentará.

Schröder[25], en un trabajo empírico llevado a cabo con treinta y dos enfermos al final de la vida, encuentra, en coherencia con este punto de vista, que «la sensación de amenaza no ocurre sin una sensación de impotencia, y a la inversa, la sensación de impotencia no ocurre sin que haya una sensación de amenaza, de tal forma que amenaza e im-

potencia parecen inseparables y, probablemente, su ocurrencia sea simultánea». Es posible que la valoración del grado de indefensión que percibe un enfermo ante una amenaza importante para su existencia biológica o psicológica sea suficiente para indicarnos el grado de sufrimiento que el mismo experimenta.

La sensación de amenaza y el sentimiento de impotencia son subjetivos. El sufrimiento, por tanto, también lo será. Se trata de una percepción de daño a la integridad del «yo», concebido éste como «un constructo psicológico que representa un sentido de identidad subjetivo»[10]. Aquellos que sufren tienden a percibir una discontinuidad e interrupción, a menudo brutal e irreversible, en el devenir de su vida.

De acuerdo con Chapman y Gavrin[10], un estresor es cualquier experiencia, fisiológica o psicológica, que perturba la homeostasis. Los estresores pueden ser positivos (adaptativos, reforzantes) o negativos (aversivos, nocivos). Los estresores fisiológicos negativos incluyen los traumatismos, pérdidas de sangre, efectos tóxicos, inanición y exposición a temperaturas extremas. Los estresores psicológicos negativos comprenden: la pérdida de control sobre las circunstancias que influyen en la vida, la falta de predictibilidad sobre los factores ambientales y la carencia de retroalimentación procedente de los mismos.

El mismo acontecimiento —un diagnóstico de cáncer, similar intensidad de dolor o de sensación de pérdida de una función corporal o de un ser querido— no produce la misma valoración de amenaza en todas las personas ni todas ellas poseen los mismos recursos para hacerle frente. Por tanto, lo importante desde el punto de vista del apoyo emocional que pueden proporcionar los profesionales sanitarios a las personas afectadas[26], no son los síntomas que tiene o percibe un paciente ni la similitud de la situación en que se encuentra —la misma fase de la misma enfermedad— en relación con otras personas de su edad y características, sino el grado de vivencia de amenaza que alguno de estos síntomas, la constelación de varios de ellos o la situación en su conjunto, le producen a él personalmente. Lo importante no son los síntomas en sí mismos, sino las valoraciones de intensidad amenazadora y carencia de recursos que los mismos suscitan en las personas concretas que los padecen. Lo importante para la consecución del bienestar del enfermo no radica tanto en la paliación indiscriminada de los síntomas nocivos que padece —o de aquellos que los profesionales sa-

nitarios consideran, de acuerdo con su experiencia, más perturbadores para un paciente de sus características— como en el alivio de aquel o aquellos factores concretos, orgánicos o psicológicos, que, de acuerdo con su biografía individual, sean motivo de sufrimiento para él —y así lo exprese— en un momento y situación determinados[27].

Por tanto, a nuestro juicio, la investigación de los factores que afectan a los enfermos en situación de fin de vida sólo adquiere plena relevancia para la terapéutica que se pueda proporcionar en cuidados paliativos, en la medida en que, al mismo tiempo, también se determine el grado vivencial de amenaza que cada uno de ellos genera en el enfermo, ya que es este último el que, en gran medida, modula el sufrimiento. Lo que produce sufrimiento no son los hechos, sino el significado que les atribuyen los enfermos y/o sus personas queridas[28].

CUADRO 1. Síntomas percibidos por enfermos oncológicos al final de la vida

Síntoma	*Porcentaje de enfermos que lo perciben*
1. Debilidad	86
2. Pérdida de peso	72
3. Adormecimiento diurno	68
4. Tristeza	65
5. Anorexia	65
6. Nerviosismo	63
7. Dolor	57
8. Estreñimiento	53
9. Problemas dormir	52
10. Dificultad vista	44
11. Dificultad respiración	43
12. Dificultad hablar	41
13. Mareo o vómito	39
14. Problemas boca	38
15. Tos	37

FUENTE: Bayés, Barreto, Comas y Limonero (1995)

CUADRO 2. Síntomas que, percibidos por los enfermos oncológicos al final de sus vidas, les producen preocupación.

Síntoma	*Porcentaje de enfermos que se preocupan en relación con los que lo perciben*
1. Debilidad	50
2. Anorexia	45
3. Problemas parálisis	44
4. Dolor	38
5. Pérdida de peso	32
6. Dificultad respiración	30
7. Estreñimiento	30
8. Mareo ,o vómito	27
9. Problemas dormir	26
10. Tristeza	26
11. Aspecto físico	25
12. Problemas boca	23
13. Soledad	22
14. Adormecimiento diurno	20
15. Problemas tragar	19

FUENTE: Bayés, Barreto, Comas y Limonero (1995)

A la luz de esta premisa quisiera revisar los datos recogidos en una investigación empírica[27]. En el cuadro 1 podemos observar los síntomas más frecuentes que padecían 252 enfermos oncológicos en situación de fin de vida, y en el cuadro 2, la vivencia de amenaza (grado de preocupación) que generaban los síntomas percibidos por los enfermos.

La comparación entre los cuadros 1 y 2 permite establecer las conclusiones siguientes:

1) Tal como aparece en el cuadro 1 y en todas las investigaciones llevadas a cabo sobre síntomas percibidos por enfermos oncológicos en situación terminal que hemos revisado[26], no existen síntomas universales. Es decir, no hay ningún síntoma que per-

ciban todos los enfermos oncológicos en la proximidad de la muerte.

2) Algunos de los síntomas más frecuentes, indicadores, por otra parte, de peor pronóstico[29] y más difíciles de controlar[30] —como son la debilidad, la anorexia o la pérdida de peso— aun siendo de los que suscitan preocupación en un mayor número de enfermos, suponen un grado existencial de amenaza diferente para las personas que los padecen.
3) Determinados síntomas percibidos con gran frecuencia —como el adormecimiento diurno o el nerviosismo— preocupan relativamente poco a los pacientes oncológicos que los perciben, mientras que otros que sólo los padecen una minoría —como, por ejemplo, la sensación de parálisis— preocupan a un gran número de los que los experimentan.
4) Es interesante recordar que la preocupación generada por los estados de ánimo depresivos (tristeza) o ansiosos (nerviosismo) —contemplados en los cuadros 1 y 2 como síntomas— puede acrecentar la presencia o intensidad de otros síntomas como el dolor[30].

En conclusión: el grado de aversividad de la vivencia de un síntoma —priorizado por el propio enfermo tras su manifestación espontánea o a través de una entrevista adecuada—, y no la mera presencia del mismo, deberá ser en gran medida el que nos indique en cada momento hacia dónde deben dirigirse las intervenciones terapéuticas que se lleven a cabo para conseguir mejorar el bienestar del enfermo.

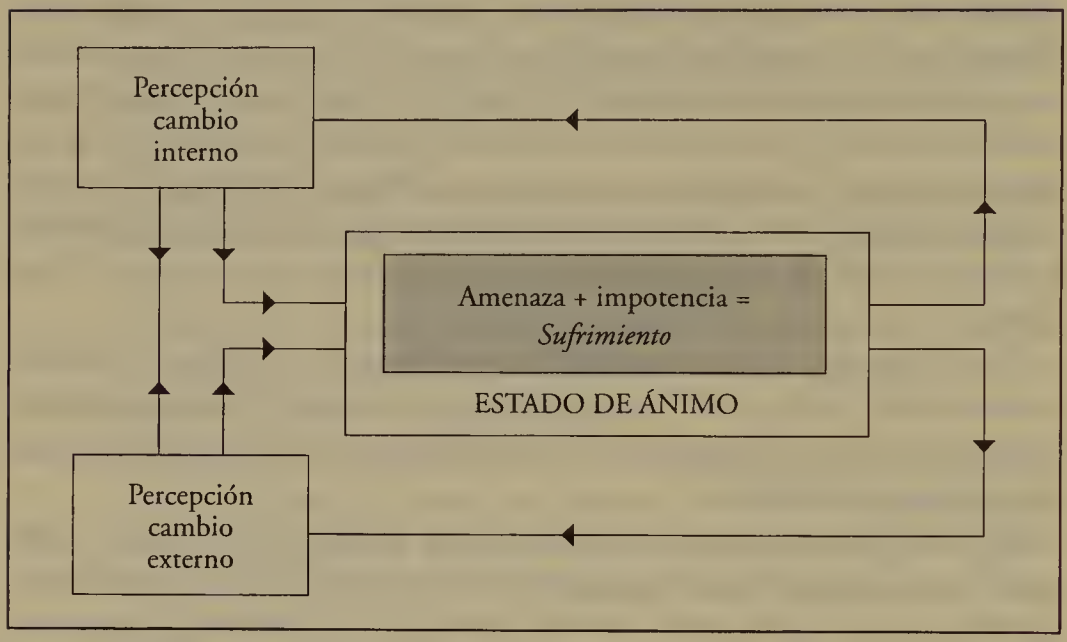
Para finalizar este punto, me gustaría mencionar que con el fin de poder valorar adecuadamente la eficacia de las estrategias que utilizan los profesionales sanitarios para paliar la vivencia de amenaza de sus enfermos —o su grado de indefensión percibida—, deberíamos ser capaces de evaluar hasta qué punto, mediante su aplicación, se consigue erradicar o atenuar dicha vivencia de amenaza o de extenuación de recursos, con independencia del síntoma o síntomas que la hayan propiciado. Y que, para ello, será preciso disponer de instrumentos de evaluación que sean sencillos, éticos y rápidos de administrar. Se trata de una labor compleja y difícil que intentaremos abordar en los capítulos 9 y 10.

Tampoco deberíamos perder de vista —como han puesto de relieve Centeno y Núñez-Olarte[31] en su revisión sobre la comunicación del diagnóstico de cáncer en España— que una parte considerable de los enfermos oncológicos españoles —entre el 30 y el 60 %— tiene que afrontar no ya un diagnóstico claro de enfermedad grave, sino la incertidumbre de un posible diagnóstico que sospechan y temen pero que no se encuentra explícitamente formulado y cuyo alcance real desconocen. Lazarus[13], por su parte, subraya la importancia nuclear de la incertidumbre en la ansiedad que suscita una amenaza existencial. La incertidumbre sobre lo que sucederá y cuándo ocurrirá impide a la persona saber qué debe hacer para prevenir lo que lo amenaza o para paliar sus efectos.

Con respecto a la incertidumbre deberíamos también recordar, como escribe Seligman[15], que la tensión y la ansiedad son considerablemente mayores cuando los acontecimientos son impredecibles que cuando son predecibles.

El modelo «amenazas-recursos» al que acabamos de aludir, y que puede servir de guía para una intervención terapéutica con enfermos graves o en situación de fin de vida, consta de los elementos y secuencias siguientes: una estimulación, estado o situación experimentado por una persona, tanto si tiene su origen en el funcionamiento del propio organismo biológico —por ejemplo, dolor, disnea, fatiga, etc.— como si procede de pensamientos con raíces en el entorno social o biográfico —por ejemplo, soledad, marginación, pérdida de autoestima, miedo, culpabilidad, desesperanza, etc.— o de estimulaciones ambientales —temperatura, iluminación, olor, palabras, etc.— es percibida por dicha persona como una amenaza importante para su integridad o supervivencia física o emocional. Ante dicha amenaza, el sujeto evalúa los recursos de que cree disponer —sanitarios, afectivos, cognitivos, espirituales, etc.— y, si se siente impotente para hacerle frente, si se encuentra indefenso, esta situación le genera sufrimiento. Dicho sufrimiento, por una parte, puede amplificar la intensidad o presencia del síntoma, estado o situación amenazadora, lo cual, a su vez, subraya su falta de control sobre la situación y aumenta el sufrimiento. Por otra parte, este sufrimiento no ocurre en el vacío, sino que tiene lugar en una persona con un estado de ánimo concreto. Si éste es ya ansioso o depresivo, lo potenciará; si no lo es, y el sufrimiento persiste en el

tiempo, puede fácilmente conducirlo desde la serenidad hasta la ansiedad, la depresión o la ira (véase figura 1). Se trata de una situación dinámica, retroalimentada y constantemente cambiante.



FUENTE: Bayés, Arranz, Barbero y Barreto (1996)

Figura 1. Modelo para una intervención paliativa

En la medida en que se acepte este modelo, el mismo puede servirnos de guía para mejorar la eficacia de las intervenciones terapéuticas —farmacológicas y/o psicológicas— que se lleven a cabo. En efecto, de acuerdo con él, si se pretende disminuir el sufrimiento de una persona, será preciso[32]:

a) Identificar, en cada momento, aquellos síntomas, estados o situaciones —biológicos, cognitivos o ambientales— que son valorados por el paciente como una preocupación importante, estableciendo su grado de priorización amenazadora *desde su punto de vista.*
b) Tratar de eliminar, compensar o atenuar dichos síntomas. Esta fase se identifica, en gran parte, con el clásico «control de síntomas» paliativo llevado a cabo por médicos y personal de en-

fermería, aunque referido en especial a aquellos síntomas que son causa de preocupación para cada paciente concreto y, por tanto, ampliable a los factores de carácter subjetivo que sean causa de sufrimiento, en lo que podría denominarse «cuidados emocionales» y que constituiría un objetivo para todo el equipo. Si no es posible conseguir su eliminación o paliación, será necesario tratar de suavizar la amenaza que representan para cada paciente, incrementando sus recursos y percepción de control sobre la situación, al facilitarle, por ejemplo, a través del *counselling*, una información que sea, a la vez, veraz, clara y, en lo posible, tranquilizadora.

c) Descubrir y potenciar los propios recursos del enfermo, o proporcionarle nuevos recursos, con el fin de disminuir, eliminar o prevenir su sensación de indefensión e incrementar su percepción de control sobre la situación. Facilitarle el aprendizaje de recursos personales —habilidades de comunicación, técnicas de solución de problemas— que le permitan en cada momento el mayor grado de decisión autónoma posible.

d) Incrementar en lo posible su grado de predictibilidad sobre la situación proporcionándole señales de seguridad.

e) En el caso de que el estado de ánimo del enfermo presente características ansiosas o depresivas, habrá que utilizar las técnicas específicas de que se disponga —farmacológicas y/o psicológicas— para tratar de modificarlo o compensarlo. En la medida de lo posible, se intentará prevenir con tiempo la irrupción de estados ansiosos o depresivos.

f) Siempre que sea factible, no se tratará sólo de eliminar o paliar el sufrimiento, sino de aumentar la gama de satisfactores, proporcionando al enfermo un sentimiento de serenidad que le permita vivir el momento presente de la forma más completa, activa y consciente posible.

g) Por último, no debería olvidarse que, con los medios de que actualmente dispone la tecnología médica, a un reducido, pero real, porcentaje de pacientes no se les podrá mitigar el dolor u otros síntomas. En todos los casos, pero especialmente en éste, lo que se requiere de los cuidadores es que acepten su compromiso y sepan compartir empáticamente el sufrimiento del paciente[2].

«En los últimos momentos de un moribundo —escribe Simone de Beauvoir[33] de forma un tanto misteriosa— se puede encerrar el absoluto». En una vida humana, todos los minutos, desde el nacimiento hasta el momento de la muerte, poseen igual valor y dignidad. Y con todos ellos puede enriquecerse —o empobrecerse— la humanidad en marcha.

El imperativo de conseguir para nosotros y nuestros semejantes una muerte en paz constituye un objetivo que confiamos que pronto sea reconocido universalmente como uno de los derechos fundamentales del ser humano.

CAPÍTULO 6

ENFERMEDAD Y SUFRIMIENTO II

Existen varios aspectos abordados en el capítulo anterior en los que me gustaría profundizar un poco.

En primer lugar, aun cuando cada enfermo sea distinto —ya decía sir William Osler[1], posiblemente el médico de mayor prestigio a principios del siglo XX en el mundo anglosajón, que «es mucho más importante conocer qué paciente tiene la enfermedad que qué clase de enfermedad tiene el paciente»— es lícito que nos preguntemos si existen algunos principios generales, que nos permitan, a través de un análisis funcional, encontrar caminos para comprender mejor y poder así disminuir el grado de indefensión percibida por muchas personas ante la proximidad de la muerte.

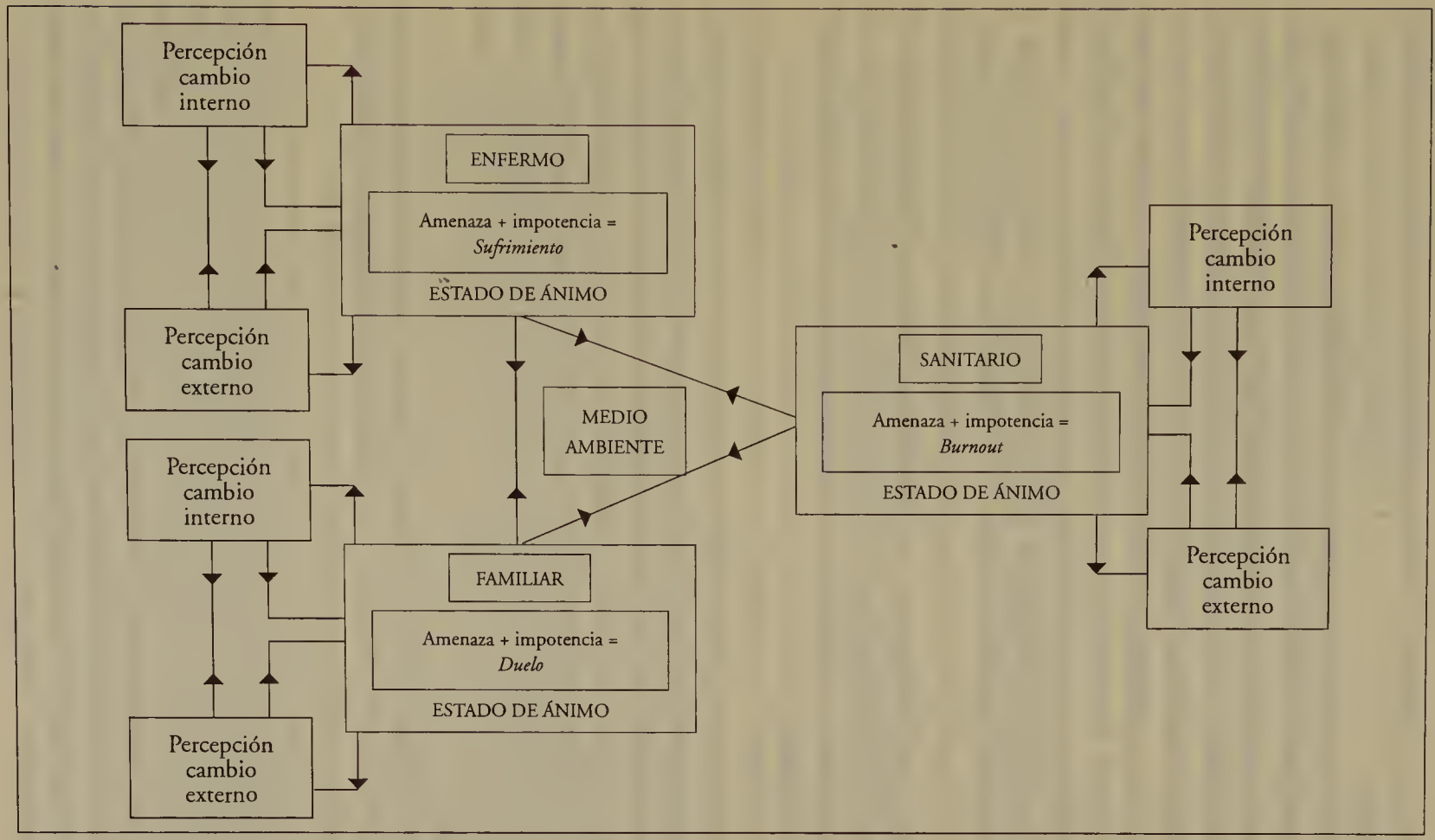
En segundo lugar, en los capítulos anteriores hemos centrado, básicamente, nuestra atención en la persona próxima al final de su existencia y ella es, y desde luego continúa siendo, nuestra protagonista principal. Pero en un modelo integral como el que pretendemos, no podemos dejar de lado a los otros dos protagonistas del drama: las personas afectivamente unidas al enfermo hospitalizado,

accidentado o suicida, y los profesionales sanitarios con un compromiso de excelencia en la labor cotidiana que realizan al lado del enfermo[2]. Estos dos colectivos también sufren, aun cuando su sufrimiento pueda revestirse de otras etiquetas, cómo, por ejemplo: «pérdida» o «duelo», en el primer caso, y «queme» o «agotamiento» (*burnout*), en el segundo.

El miedo del enfermo es «terrenal, primitivo, casi animal —nos señala, en uno de sus últimos artículos, la escritora catalana Montserrat Roig[3], muerta prematuramente de cáncer—. Un miedo que se mueve en un terreno chapucero, oscuro, angosto. Que no precisa de metáforas. Un miedo que da miedo sentirlo. El miedo del médico es más impreciso. Es el miedo a que le sorprendan. A tener que admitir algo que no puede controlar».

Con respecto a la familia, es preciso subrayar —dada la gran influencia de la literatura científica anglosajona en España— que, en la actualidad, existen diferencias importantes entre ambas culturas que será necesario tener en cuenta a la hora de plantear estrategias paliativas en nuestro país. En Estados Unidos, por ejemplo, en muchas ocasiones, la familia se encuentra dispersa y, con frecuencia, el profesional sanitario tiene que esforzarse para implicarla en el proceso de muerte del enfermo. En España y en otros países latinos, los familiares suelen sentirse automáticamente implicados y, en la actualidad, aunque la estructura social tradicional está cambiando, todavía participan activamente, arropando al enfermo, desde el primer momento.

En la figura 2 se presenta nuestro modelo completo de intervención en el caso de enfermos con una enfermedad grave avanzada[4], el cual tiene su fundamento en el que presentábamos en la figura 1 del capítulo anterior. En él puede observarse que la interacción entre el enfermo, los profesionales sanitarios y los familiares se produce en un medio ambiental físico y social cuyas características facilitarán o dificultarán la interacción. Por ello, es preciso prestar una especial atención al diseño ambiental hospitalario o plantearse una nueva ordenación del domicilio en función de las nuevas necesidades del paciente. Necesidades que son esencialmente de dos tipos: físicas (temperatura, ruido, iluminación, olor, etc.) y psicológicas (intimidad, personalización, etc.), las cuales, en principio, son susceptibles de ser optimizadas en función de las priorida-



FUENTE: Adaptado de Bayés, Arranz, Barbero y Barreto (1996)

Figura 2. Modelo completo de intervención en una unidad de cuidados paliativos

des de cada enfermo y de los recursos existentes en medios materiales y personales.

No hay duda de que el grado de estabilidad, actitud, salud y experiencia de los cuidadores, tanto si se trata de familiares como de profesionales, repercutirá en el grado de bienestar, malestar o sufrimiento del enfermo[5,6]. Y que el grado de bienestar, malestar o sufrimiento del enfermo también influirá en el de sus cuidadores. No sufren solamente los pacientes, escribe Kathleen M. Foley[7], médica del Memorial Sloan-Kettering Cancer Center de Nueva York; los familiares y los profesionales sanitarios que los atienden también sufren. Y estas experiencias de sufrimiento se encuentran, a menudo, estrecha e inextricablemente relacionadas. El malestar —o el bienestar— percibido por uno de los tres tipos de protagonista amplifica o reduce el malestar —o el bienestar— en los demás. Como hemos señalado, en el caso de los familiares, un ejemplo del tipo de sufrimiento que se puede producir es el duelo, y en el caso de los profesionales sanitarios, el *burnout*.

Tanto Beck[8,9] como Melges y Bowlby[10] mantienen que, en un paciente deprimido, la principal tarea del terapeuta es sustituir sus expectativas negativas por positivas, su desesperanza por esperanza, conseguir que confíe en que las amenazas que lo mantienen contra las cuerdas pueden atenuarse o diluirse, que su futuro puede cambiar. Pero ¿es realista —y honesto— este planteamiento cuando estamos tratando con enfermos cuyo futuro cercano, a veces inmediato, es la muerte o un deterioro irreversible que no podemos impedir, detener ni cambiar?

Escribe Antoni Mirada[11], un médico internista barcelonés, en una línea que nos permite situar sus palabras en el contexto de comunicación médico-enfermo que defendíamos en el capítulo 4:

> [El enfermo] ha de recibir toda la información que quiera saber y que necesite para atender a su enfermedad y a sus consecuencias. Y es obligación del médico saberla transmitir de la forma más adecuada y de acuerdo con la voluntad del paciente. En todo caso, las limitaciones las ha de poner el paciente, y el médico tiene que adivinarlas y hablar sin miedo pero siempre teniendo en cuenta que tiene delante a una persona angustiada y a quien tiene que ayudar con decisión fortaleciéndole la esperanza.

Pero ¿qué esperanza podemos dar cuando la curación no es posible y el proceso de morir es ya imparable?

Sherwin B. Nuland[12], profesor de cirugía e historia de la medicina de la Universidad de Yale, autor del excelente libro *Cómo morimos,* en unas sentidas y honestas páginas en las que describe el proceso canceroso y muerte de su propio hermano y cómo, tras conocer el diagnóstico, no se atrevió a quitarle la esperanza en una imposible curación, nos ofrece un testimonio estremecedor al confesarnos su error y el precio que tuvo que pagar por él:

> Me convencí de que decirle a mi hermano toda la verdad era «quitarle su única esperanza». Hice exactamente lo que había aconsejado a los demás que no hicieran.
> [...]
> No podía mirar a mi hermano a la cara y pronunciar las palabras que debería haber dicho; no podía soportar el peso inmediato de hacerle daño, y así fue como cambié la posibilidad de la tranquilidad que a veces acompaña a la muerte cuando sigue su curso, por la falsa «esperanza» que creía estar dándole.
> [...]
> Mi hermano pagó muy cara la incumplida promesa de esperanza. Yo le había ofrecido la oportunidad de intentar lo imposible, aunque sabía que el intento costaría grandes sufrimientos. Cuando se trató de mi propio hermano, olvidé, o al menos pasé por alto, todo lo aprendido en décadas de experiencia. Treinta años antes, cuando no había quimioterapia, Harvey probablemente habría tardado lo mismo en morir, de la misma caquexia, insuficiencia hepática y desequilibrio químico crónico, pero a su muerte no se habrían sumado los estragos de un tratamiento inútil y el equivocado concepto de esperanza que no había querido negarle a él, a su familia y también a mí mismo.

Nuland reconoce que al obrar como lo hizo no sólo trataba de proteger a su hermano, sino que también estaba tratando de protegerse a sí mismo. Su mensaje es claro: en el caso de enfermos en fases avanzadas «hay que redefinir la esperanza». Y la pregunta es: ¿cómo podemos y/o debemos redefinir la esperanza para un enfermo en situación terminal? ¿Es posible integrar algún tipo de esperanza en un marco teórico de forma que nos sirva de guía y nos ayude, en cada caso y momento, a encontrar el camino más adecuado? Una respuesta —obviamente mi

personal respuesta— la he encontrado en la aplicación del modelo de indefensión de Seligman[13] a los elementos que, de acuerdo con el análisis de Laín tal como veíamos en el capítulo 3— forman parte del concepto de enfermedad.

En este sentido, se puede, por ejemplo, ofrecer una esperanza de controlar la soledad a través del acompañamiento y, en gran medida, del malestar a través del control de síntomas. Podemos hasta cierto punto controlar la succión por el cuerpo mediante la distracción y tratar de combatir la invalidez proporcionando al paciente, en todo momento, la máxima autonomía y variedad de toma de decisiones posible. Pero no hay duda de que será mucho más difícil, por ejemplo, paliar el sufrimiento causado por el sentimiento de dependencia de otras personas —quizá porque se ha estudiado mucho menos cómo abordarlo[14]— que el que tiene su origen en el control del dolor.

«Lo que más nos preocupa a las personas mayores —indica Herminia Lozano, secretaria general del Consejo Estatal de Personas Mayores, un organismo consultivo para las cuestiones que se refieren a los ciudadanos de más de sesenta y cinco años— es la dependencia». Según el Ministerio de Trabajo, en España ya hay más de 700.000 personas con un alto grado de dependencia y que, por ello, precisan ayuda cotidiana[15]. En el caso de que nos encontremos en el escenario previsto por los expertos, en aquel en el que se ha avanzado frente a la muerte, pero no se ha producido ni un descenso ni un retraso de la dependencia, en el año 2010 la población mayor dependiente prácticamente se incrementará un 50 % con respecto a la de 2001[16].

Algunos autores[17] proponen un modelo en el que distinguen dos tipos de esperanza: la esperanza generalizada (relacionada con una mejora futura indeterminada) y la esperanza particularizada (relacionada con la obtención de alguna cosa o estado concreto). En cuidados paliativos, a medida que la enfermedad progresa, a los pacientes se les pueden facilitar y pueden expresar diferentes «pequeñas» y realistas esperanzas de este segundo tipo a los que, en muchas ocasiones, podrán dar cumplimiento: esperanza de que los medicamentos aliviarán el dolor, que el sueño de la próxima noche será tranquilo, que vendrá un amigo a visitarle al día siguiente, etc. Aun cuando no exista esperanza de curación, el enfermo debe —y, en muchas ocasiones, puede— mantener estas otras formas de esperanza. Es terrible para un paciente que su mé-

dico, sin acudir a la mentira, no sea capaz de ayudarle a retener un poco de esperanza. ¡No se puede seguir viviendo sin alguna esperanza!

En la extraordinaria película de Zhang Yimou *El camino a casa,* la protagonista, Zhao Di, profundamente enamorada durante toda su vida de su marido, el maestro de escuela Changyu, ya anciana, se queda viuda y permanece bajo la nieve y el frío a la puerta de la escuela vacía de un pequeño pueblo medio abandonado hasta que llega de la ciudad su único hijo, Yusbeng. La esperanza que la ayuda a permanecer con vida, su única esperanza, es que el funeral de su marido se celebre de acuerdo con el rito tradicional, lo cual comporta transportar el féretro a hombros bajo la ventisca por un camino largo y difícil. Finalmente, Yusbeng, el hijo, comprende que, pese a las dificultades, debe respetar los deseos de su madre. Y ésta puede ver al fin cumplida su esperanza.

Viktor Frankl[18] nos relata la siguiente historia que presenció en el campo de concentración de Auschwitz:

> Hacía unos días que un prisionero al borde de la inanición había entrado en el almacén de víveres y había robado algunos kilos de patatas. Cuando las autoridades del campo tuvieron noticia de lo sucedido, ordenaron que les entregáramos al culpable; si no, todo el campo ayunaría un día. Claro está que los 2.500 hombres prefirieron callar. La tarde de aquel día de ayuno yacíamos exhaustos en los camastros. Nos encontrábamos en las horas más bajas. Apenas se decía palabra y las que se pronunciaban tenían un tono de irritación. Entonces, y para empeorar aún más las cosas, se apagó la luz. Los estados de ánimo llegaron a su punto más bajo. Pero el jefe de nuestro barracón era un hombre sabio e improvisó una pequeña charla sobre todo lo que bullía en nuestra mente en aquellos momentos. Se refirió a los muchos compañeros que habían muerto en los últimos días por enfermedad o por suicidio, pero también indicó cuál había sido la verdadera razón de esas muertes: la pérdida de la esperanza.

La revista norteamericana *Cancer*[19], una de las de mayor prestigio en el campo de la oncología, publicó en 2005 los resultados de una interesante investigación empírica cuyo objetivo era conocer cómo los enfermos de cáncer avanzado, sus familiares y los profesionales sanitarios que los atendían, afrontaban la proximidad de la muerte, tratando de mantener algún tipo de esperanza. Los datos encontrados muestran

que, más allá de la esperanza en la cura milagrosa o en la remisión espontánea de la enfermedad, existen —tal como antes se ha señalado— esperanzas específicas a las que, en muchas ocasiones, se podrá dar cumplimiento: esperanza de que los medicamentos aliviarán el dolor, que el sueño de la próxima noche será tranquilo, que a la mañana siguiente vendrá un hijo o un amigo a visitar al paciente, etc. La interesante investigación a la que nos referimos, ejemplo de buena investigación de tipo cualitativo, muestra diversos caminos susceptibles de suscitar esperanza y de aliviar, aunque sólo sea parcialmente, el sufrimiento de los enfermos en la difícil etapa que precede a su último viaje. En síntesis, los mismos pueden identificarse como: 1) poner énfasis sobre lo que puede hacerse, en especial, control de síntomas somáticos, apoyo emocional y recursos prácticos de que se dispone; 2) explorar y establecer, para cada caso, objetivos realistas, y 3) abordar los problemas día a día. En el fondo, lo que tratamos de sugerir es que existen diferentes tipos de esperanza y que, como nos recuerda el médico noruego Stein Husebo, a lo largo de un mismo día podemos experimentar diferentes esperanzas; sean la de contemplar una vez más las estrellas, ver aliviado el dolor, encontrar un sentido a nuestra vida o sentir entre las nuestras la mano de nuestro nieto.

Cuando la muerte es inevitable, es necesario proporcionar al enfermo señales de seguridad que le indiquen que si la misma se acerca podrá hacerlo, no aislado, en el vacío y la frialdad de las sombras, sino rodeado de sus seres queridos o, en su defecto, si éstos están lejos, no existen o lo abandonan —como desgraciadamente ha sido, en el pasado, el caso de muchos usuarios de drogas aquejados de sida—, acompañado por aquellos profesionales sanitarios que buscan, como dice el profesor Diego Gracia[20], la excelencia en el desempeño de su profesión, y que la ejercen no sólo como un deber profesional, sino como un acto de solidaridad y ayuda hacia otro ser humano que sufre. Y de esta manera alejaremos la tremenda amenaza que representa para el enfermo abandonar este mundo en una soledad no deseada. Para el enfermo que se acerca a la muerte, es esencial el compromiso explícito de los profesionales de que nunca lo abandonarán y de que estarán a su lado hasta el final para ayudarle a combatir el sufrimiento. Quizá sea este compromiso de «no abandono» la mejor señal de seguridad para un enfermo que afronta el proceso de morir, tal como lleva a cabo la

enfermera Suzie con la protagonista de la excelente película *Amar la vida* (Wit), tras cobrar esta última conciencia del próximo final de su existencia.

Escribe Nuland[12]: «De nuevo es la actitud de "no le puedo quitar la esperanza" de recobrar la salud algún día lo que precisamente impide con tanta frecuencia que se materialicen otras formas de esperanza especialmente tranquilizadoras». Si el individuo no sabe que su muerte es inminente y, en la medida de lo posible, las condiciones en que tendrá lugar —si no posee «señales de seguridad», añadiría—, es difícil que pueda participar sereno, de esta comunión final con sus seres queridos o con otros seres humanos. Escribe también Nuland[12]: «Una promesa que podemos cumplir y una esperanza que podemos dar es que no dejaremos morir solo a ningún ser humano».

¡Ojalá que, en esta difícil situación, pudiéramos ayudar a dar cumplimiento al artículo segundo de «Los estatutos del hombre» que, desde las selvas del Amazonas, nos regala el poeta brasileño Amadeo Thiago de Melo[21]:

> Queda decretado que todos los días de la semana,
> inclusive los martes más grises,
> tienen derecho a convertirse en mañanas de domingo.

Para entender el valor que tiene para un enfermo que sufre el acompañamiento de otro ser humano, vienen a mi memoria tres historias esclarecedoras.

A principios de la década de 1990, un gran complejo hospitalario próximo a Barcelona quiso implantar una unidad de cuidados paliativos. Para tratar de analizar las posibilidades del proyecto envió a un psicólogo con amplia experiencia en gerontología, que formaba parte de la plantilla del hospital desde hacía años, a visitar un *hospice* inglés. Dado que este profesional poseía un deficiente conocimiento de la lengua inglesa, se puso a su disposición una enfermera portuguesa del *hospice* que dominaba perfectamente tanto el castellano como el inglés. Una tarde, cuando mi amigo el psicólogo se encontraba paseando solo por la institución, uno de los enfermos se dirigió a él en inglés. Aunque mi amigo no entendió lo que le decía el enfermo, se le ocurrió sentarse a su lado y cogerle la mano. Inmediatamente se dio cuenta de que el

enfermo le devolvía la presión. Así pasaron bastante tiempo, en silencio, con las manos enlazadas, hasta que entró en la habitación la enfermera portuguesa y el enfermo musitó unas palabras. La enfermera se las tradujo al psicólogo: «¡Qué agradable ha sido estar con usted todo este tiempo!». En la proximidad de la muerte, o cuando atravesamos momentos inevitables de nuestra existencia especialmente duros, la comunicación emocional a través del contacto físico, tal como señalaba Broggi[22] en el capítulo 4, puede ser más directa, honesta y eficaz que la que puede transmitirse a través de las palabras. Se trata, además, de un lenguaje universal, común a todos los seres humanos, que, afortunadamente, no tiene etnia, ni religión, ni bandera, ni himno, ni patria.

La segunda historia ha tenido lugar en un gran hospital universitario de Barcelona a finales de 1999. Una mujer de veintiséis años que había dado a luz el día anterior tenía complicaciones y se encontraba sola, sin información, aislada de su marido y de su hermana, en uno de los boxes anexos a los quirófanos, en espera de una intervención quirúrgica que ignoraba cuándo tendría lugar. En esta situación, una estudiante de auxiliar de enfermería que, por casualidad, se encontraba cerca, compadecida, se acercó a la paciente y le hizo compañía. Al cabo de diez días, tras la intervención y el alta, lo que la parturienta valoró como más positivo de su estancia en el hospital, casi al mismo nivel del momento en que le colocaron su primer y deseado bebé encima del vientre inmediatamente después del parto, fue este tiempo de acompañamiento de una jovencita desconocida cuando se encontraba con la única compañía de un incierto e inmediato amenazador futuro[23].

La tercera historia procede de un ámbito hospitalario de la hermosa ciudad noruega de Bergen[24] y es como sigue. Un paciente viejecito en situación terminal, poco antes de morir, comenta a su médico: «La mujer que viene cada día a limpiar las habitaciones es un poco extraña». «¿Qué quiere usted decir?», le preguntó el médico. «Viene cada día pero no limpia nada». «Entonces, ¿qué es lo que hace?». «Simplemente se sienta y coge mi mano... La quiero mucho». Y el médico comenta este hecho en la forma siguiente:

> Esta mujer de la limpieza es el principal reto a nuestro moderno sistema sanitario. Probablemente se encuentra entre aquellos empleados del hospital con menor educación y salario. No hace el trabajo por el que se la paga.

> Y, sin embargo, más que cualquier otro, demuestra competencia, ya que da al paciente que se está muriendo lo que más necesita.

El aspecto emocional es, al menos en muchos países latinos, el que, aparentemente, más puede ayudar a un mayor número de personas a conservar un poco de esperanza y a morir en paz. En efecto, en el mes de mayo de 1999, aprovechando la celebración en Reus del III Congreso de la Sociedad Catalano-Balear de Cuidados Paliativos, planteamos a los congresistas asistentes a una sesión plenaria —en su inmensa mayoría médicos y enfermeras con experiencia en la atención a enfermos al final de su vida— la siguiente pregunta: «Si en este momento se estuviera muriendo, ¿qué es lo que cree que más le ayudaría a morir en paz?». De las 178 respuestas obtenidas —entre el 80 y el 90 % de asistentes— aquella en la que coincidió un mayor número de personas (el 54 %) fue precisamente: «Poder sentirme cerca, comunicarme y estrechar los vínculos afectivos con mis personas queridas». Desde aquel momento, con motivo de numerosos cursos y conferencias con auditorios de médicos, enfermeras y psicólogos, se ha administrado el mismo cuestionario en las mismas condiciones y el resultado siempre ha sido el mismo: si bien existe una gran variabilidad en los elementos que configuran para cada persona lo que cree que podría ayudarla a tener una muerte en paz, en todos los auditorios de profesionales sanitarios españoles y argentinos la respuesta preferida por el mayor número ha sido la antes mencionada[25,26,27].

Como señala Derek Doyle:

> Morir es la experiencia más solitaria de la vida. Es el momento en que, sobre todos los demás, anhelamos compañía, no la de una muchedumbre charlatana y protocolaria de colegas y conocidos, sino la que nos permita experimentar intimidad con aquellos que comparten nuestro secreto y están dispuestos a compartirse a sí mismos con nosotros[28].

No podemos evitar la muerte pero, como profesionales sanitarios, sí debemos adquirir el compromiso de que la esperanza del enfermo de no morir en soledad se verá cumplida. Y esta esperanza, en muchas ocasiones, no podrá realizarse si el enfermo no es consciente de que su fin está próximo, de que va a morir.

Antes de proseguir con nuestro discurso, vamos a detenernos un poco más en los conceptos ya mencionados de impredecibilidad e incontrolabilidad.

Cuenta Seligman[13] que durante las primeras horas de una mañana de febrero de 1971, un fuerte terremoto azotó Los Ángeles y que Marshall, un muchacho de dieciocho años, se despertó a las seis menos cuarto en medio de un ruido ensordecedor. El techo se movía, el suelo se ondulaba y oía los gritos de terror que proferían sus padres. Aunque todo esto sólo duró treinta segundos, le pareció una eternidad —sobre la importancia de la estimación subjetiva del tiempo incidiremos en el capítulo 14—. Tres años después, Marshall seguía mostrando los efectos emocionales de aquella amenaza y cualquier sonido inesperado, aunque fuera leve, le aterrorizaba.

El momento en que va a tener lugar un terremoto u otros sucesos traumáticos, tales como los accidentes de automóvil o los actos terroristas, es impredecible. El sufrimiento y posibles trastornos psicopatológicos[29] que generan en los supervivientes pueden explicarse, por lo menos en parte, por la impotencia que suscitan los acontecimientos impredecibles de gran intensidad destructora. Este tipo de sufrimiento tiene, probablemente, su origen en un condicionamiento de raíz pavloviana, de la misma manera que, de forma paralela, también puede verse potenciado por la falta de percepción de control operante —por parte de los afectados, personas afectivas o los profesionales sanitarios— sobre conductas o reacciones futuras predecibles pero que los afectados se sienten impotentes para evitar o cambiar. La extraordinaria película *Omagh,* de Pete Travis[30], por ejemplo, muestra los acontecimientos y las secuelas del atentado con bomba reivindicado por el IRA Auténtico el 15 de agosto de 1998, que acabó con treinta y una vidas en una pequeña población de Irlanda del Norte. El atentado del 11 de marzo de 2004 en Madrid, que produjo 192 muertos y 1.500 heridos, o la matanza del 7 de julio de 2005 en Londres constituyen nuevos episodios de la tragedia terrorista que, desde hace años, casi cada día, se cobra nuevas víctimas en Irak, Palestina o Israel, vidas estas últimas que se nos aparecen más difuminadas y anónimas a los occidentales pero que son igualmente valiosas. Tassey[31], desde el centro de ayuda de la American Psychological Association, proporciona algunos consejos sencillos de cómo puede afrontarse un desastre. Para quienes deseen profundizar en el tema pueden acudir al núme-

ro monográfico que la revista *Clínica y Salud*[32], auspiciada por el Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid, dedicó en 2004 a los aspectos psicológicos del atentado del 11-M. Desde el punto de vista de los familiares de las víctimas, es altamente emocionante el desgarrador, sincero y coherente testimonio de Pilar Manjón, portavoz de la Asociación 11-M Afectados por el Terrorismo, ante la comisión de Investigación del Congreso[33], cuya lectura recomendaría *in extenso*.

Debemos concluir: si bien no podemos controlar la muerte —a no ser que elijamos el camino del suicidio, el suicidio asistido o la eutanasia—, sí podemos, hasta cierto punto y en muchos casos, disminuir su grado de impredecibilidad. Asimismo, podemos controlar muchos de los elementos que configuran el proceso de morir en una enfermedad grave. Podemos, en gran medida, controlar el dolor, la soledad, la succión por el cuerpo, la invalidez, etc. Por ello, la norma, en la mayoría de los casos, será incrementar, al ritmo que nos indique el paciente, su predictibilidad y percepción de control sobre los sucesos que van a acontecer. De ahí la gran importancia de estar atentos a cualquier indicio, insinuación o sugerencia que en este sentido pueda hacer.

Cuando los acontecimientos que consideramos amenazadores son impredecibles, la percepción de seguridad también lo es. Nos encontramos inmersos en un mundo inseguro y, si no podemos conocer cuándo aparecerá la situación o estímulo que nos atemoriza, nos sentimos constantemente amenazados. Si en un país asolado por los huracanes, las erupciones volcánicas o los terremotos, unas horas antes de que sobrevinieran los mismos apareciera una señal inequívoca en el cielo que nos anunciara su proximidad, mientras no apareciera esta señal nos sentiríamos seguros y tranquilos. En ausencia de una señal de seguridad, tanto los animales inferiores como el hombre, permanecen intranquilos si saben o intuyen que algún peligro que puede aparecer en cualquier momento amenaza su supervivencia. En Estados Unidos, donde la trayectoria de los tornados y las grandes tormentas tropicales puede predecirse con cierta precisión, mientras no se da la alarma, la población permanece tranquila y lleva a cabo una vida activa y normal.

Los efectos de las señales de seguridad pueden también ejemplificarse en el comportamiento de la población de Londres durante los ataques aéreos de la Segunda Guerra Mundial. Tras los primeros meses de bombardeos alemanes, el sistema de alarma funcionó con precisión.

Los aviones o misiles alemanes eran detectados al llegar a las costas inglesas y las sirenas avisaban con tiempo a los habitantes de Londres. Cuando las sirenas no sonaban, los londinenses se sentían seguros y se comportaban normalmente. El hecho de que las sirenas no sonaran era para ellos una señal de seguridad.

Para un enfermo que se siente amenazado por su enfermedad, sus señales de seguridad se encuentran asociadas a las visitas del médico, a los resultados de las pruebas y evaluaciones que se le practican y al mantenimiento de las rutinas de curación. Ellos son los que pueden incrementar o disminuir su percepción del grado de controlabilidad sobre los acontecimientos que temen. Por esto es tan importante que las mismos correspondan en lo posible a las expectativas del enfermo y que los tiempos de espera —tal como veremos en el capítulo 14— no se conviertan en impredecibles.

Sin sirenas predictoras fiables, los tiempos de espera de los bombardeos por parte de los londinenses hubieran convertido todos los momentos del día —y no sólo los bombardeos propiamente dichos— en un verdadero infierno. Y sin las estaciones de aviso y seguimiento de los huracanes, durante la época de las grandes tormentas tropicales, las poblaciones de México, el Caribe y el sur de Estados Unidos vivirían paralizadas por la gran amenaza impredecible que, en cualquier momento del día o de la noche, podría golpearles mortalmente sin previo aviso.

Veíamos en el capítulo 4 que era el enfermo quien, normalmente, tenía que tomar la iniciativa para abordar los aspectos de su situación que más le preocupaban. En este sentido, la mayor parte de amenazas que experimenta poseen esencialmente una de estas dos características: o no pueden predecirse o no pueden controlarse. Debemos interrogarnos: ¿hasta qué punto percibe el enfermo como impredecibles los aspectos que más le preocupan?, ¿hasta qué punto cree que si sobrevienen los acontecimientos temidos, éstos, aunque sólo sea parcialmente, podrán controlarse?

Si una persona teme al dolor físico, tiene que tener un medio a su alcance que le garantice que si el dolor aparece se controlará de forma inmediata; si teme a la soledad o al abandono, que otro ser humano compasivo aparecerá a su lado; si en algún momento se siente culpable por conductas o pensamientos del pasado, que será perdonado.

CAPÍTULO 7

EL SUFRIMIENTO Y LA MUERTE DE LOS NIÑOS

Cada año en Estados Unidos mueren aproximadamente 50.000 niños y otros 500.000 —y sus padres— deben afrontar una enfermedad amenazadora para la vida. A nivel mundial estas cifras se convierten en millonarias[1].

Con motivo de la muerte del actor Anthony Quinn volvieron a pasar por televisión una de sus películas más emblemáticas: *Zorba, el griego,* y, al contemplarla, recordé un párrafo de la vieja novela de Nikos Kazantzakis que ya había olvidado y que, en su día, planteó una problemática a un joven Ramon Bayés que, en aquel momento, sólo podía tratar de abordar intelectualmente y que, en la actualidad, sólo puede comprender desde una óptica emocional.

En una de las escenas más dramáticas de la película, tras la lapidación y degollamiento de la viuda griega (Irene Papas) a manos de un pueblo primitivo y cruel, Zorba le pregunta a su amigo inglés, ensayista y poeta (Alan Bates):

—¿Por qué mueren los jóvenes? ¿Por qué morimos todos, dígame?
—No lo sé —responde tristemente el escritor.

—¿Para qué le sirven entonces sus libros? Si no le hablan de eso, ¿qué demonios le dicen? —insiste Zorba, con rabia.
—Me hablan sobre la angustia de los hombres que no hallan respuesta a estas preguntas.
—¡Yo escupo a esta angustia! —concluye Zorba con desesperación.

Normalmente se mueren los ancianos. En ellos pensamos cuando hablamos de la muerte y del ciclo de la vida. Pero de forma antinatural, aparentemente aleatoria en los países industrializados y debido, en gran medida, a la pobreza que una humanidad insolidaria impone a los demás países, también se mueren los niños. Si hay algo incomprensible para los que tratamos de encontrar un sentido a la vida, es la muerte y el sufrimiento de los niños. Y, sin embargo, aunque sea de forma minoritaria en el conjunto de la raza humana, cada día, cada hora, cada minuto, hay niños que sufren y hay niños que mueren en el mundo, víctimas de terribles enfermedades, del hambre, de accidentes, de las guerras o de la increíble crueldad de los adultos de su propia especie.

El informe «El estado de la infancia 2001», dado a conocer por UNICEF a los medios de comunicación a mediados de diciembre de 2000[2] indica que once millones de niños menores de cinco años murieron en 1999 por causas que podían haberse evitado y que cerca de 177 millones de niños padecen problemas de crecimiento, debidos sobre todo a la desnutrición materna durante el embarazo. Alrededor de veinte millones de pequeños han debido abandonar sus hogares a causa de las guerras.

No hay duda de que el imperativo investigador de que nos habla Callahan[3] también debe aplicarse a la muerte de los niños. Al margen de que haya que luchar para tratar de erradicar los abusos y desigualdades a los que se encuentran sometidos muchos de ellos y sus madres, si la muerte aparece, los niños también tienen derecho a morir en paz. En las sociedades llamadas avanzadas no debemos tolerar que en este importante aspecto, el esfuerzo investigador para conseguir terapéuticas paliativas eficaces, como es también el caso en otros problemas de salud que sólo afectan a sectores minoritarios de la población, sea menor.

Desde el comienzo de la pandemia del VIH (virus de inmunodeficiencia humana), por ejemplo, varios millones de niños han muerto, la mayoría de ellos en África, víctimas del virus del sida. ¿Cuántas personas de nuestro civilizado mundo occidental, blanco y cristiano, se han preguntado tan sólo por un momento, si estos niños habían

muerto en paz? ¿Cuántos se han cuestionado si habría podido dulcificarse el sufrimiento de los padres que los han visto morir? Hasta el momento, a causa del sida, más de diez millones de menores de quince años han perdido a su madre o a los dos progenitores[2]. ¿Cuántos europeos se han planteado la importancia y necesidad de la paliación del sufrimiento de estos huérfanos? ¿Hay alguna esperanza de muerte en paz —aun si fuéramos capaces de eliminar el hambre y las guerras de la faz del mundo— para los bebés, para los niños de corta edad, para los adolescentes, cuyos padres, como en el didáctico anuncio televisivo de una marca de automóviles, descubren con asombro, impresa en la frente de sus hijos, su muy próxima fecha de caducidad y carecen del dinero necesario para comprarse el lujoso coche que los salvaría del desastre?

En un mundo globalizado, en el que la confianza de nuestros gobernantes en las virtudes milagrosas de la libre competencia para solucionar los problemas humanos es prácticamente absoluta, la búsqueda científica de remedios terapéuticos para combatir las enfermedades de los niños ha merecido hasta el momento poca atención por parte de uno de los principales motores que impulsan el proceso investigador en el mundo de la salud: los laboratorios farmacéuticos privados de los países ricos. Por tanto, tampoco podemos tener grandes esperanzas de que la paliación del sufrimiento y la ansiedad ante la muerte de seres de los que ni siquiera existe la esperanza de que se conviertan algún día en accionistas o en simples consumidores, genere mucho entusiasmo investigador.

Decía Silvio Garattini, director del Instituto de Investigación Farmacológica *Mario Negri,* en un debate multidisciplinar sobre estándares éticos y científicos en la investigación, que tuvo lugar en Barcelona:

> Nadie realiza investigación con ensayos controlados en los niños, y los fármacos se les administran sin conocer si son realmente eficaces en ellos... ¿Por qué no realizamos ensayos en niños? Porque no es rentable económicamente. Resulta demasiado costoso en comparación con el volumen de prescripción que puede obtenerse[4].

Y en el transcurso de este mismo debate, Juan Antonio Camacho, médico del servicio de Pediatría del Hospital Sant Joan de Deu de Barcelona, en conexión con los abusos que, a veces, se cometen en los países

pobres en el reclutamiento de sujetos para los ensayos clínicos, incidía en el tema:

> En pediatría, los ensayos clínicos son absolutamente al revés. La industria persigue grandes grupos de población (para sus ensayos clínicos controlados y los encuentra, en muchos casos, en el seno de poblaciones desprotegidas) pero nosotros tenemos que perseguir a la industria para poder llevar a cabo algún tipo, no de ensayo clínico sino solamente para poder tratar pacientes pediátricos con medicamentos de mercado. ¿Por qué? Pues porque la industria farmacéutica no encuentra rentable, por ejemplo, investigar o decidir cuál es la dosis de un hipotensor que se ha de dar a un niño.

¿Sucederá lo mismo con la investigación del sufrimiento infantil, de los factores que pueden ayudar a un niño a morir en paz? ¿O con la que puede tener por objeto prestar, de la mejor manera posible, apoyo emocional a los padres ante la pérdida, siempre inesperada, siempre incomprensible, de su hijo?

En un relato ciertamente estremecedor[5], un joven médico residente nos cuenta su experiencia personal en dos fases: en la primera de ellas presenta su vida como profesional integrado en una unidad pediátrica de cuidados críticos. Al principio de trabajar en ella, es sensible a las intensas emociones de los padres y de los niños internos pero, al cabo de pocos meses, aprende a distanciarse y a despojar su labor profesional de sus emociones de tal forma que tiene la sensación de que «puede dejar sus emociones en casa».

La segunda fase acontece cuando al nacer su primer hijo, éste tiene, durante el parto, importantes complicaciones respiratorias y debe ingresar en su propia unidad de cuidados críticos. Al tiempo que esto sucede, el joven médico y su pareja —asimismo médico residente de una unidad de ginecología— se sorprenden de pronto viviendo en un «mundo desconocido e irreal» y experimentan «lo terriblemente dolorosa que puede ser la incertidumbre». Aunque transcurren sólo unos pocos minutos desde el nacimiento del niño hasta que el equipo de cuidados intensivos se hace cargo del mismo, estos minutos les parecen eternos. Sus necesidades personales de nutrición y sueño se vuelven irrelevantes. «Mi integridad quedó afectada... dejé de ser médico; sólo era padre».

Aun cuando el recién nacido, a pesar del mal pronóstico inicial, supera posteriormente la crisis y, en el momento en que su padre escribe el relato que tratamos de resumir, se desarrolla normalmente y goza de buena salud, esta experiencia —como la de William Hurt en la película *El doctor,* la cual solía presentar a mis estudiantes de licenciatura— ha sido suficiente para cambiar radicalmente la óptica profesional del médico protagonista. «Ésta es la primera lección que recibí de mi hijo... Las unidades pediátricas de cuidados intensivos —afirma el protagonista de la historia publicada en *The Lancet* que acabamos de relatar— deberían disponer no sólo de cuidados para los niños sino también de cuidados para los padres... Los padres y otros familiares tienen necesidades especiales en estas circunstancias críticas, y en particular precisan de un gran apoyo psicológico». Es este sentido, es conveniente recordar que, a veces, pequeños detalles que pasan inadvertidos para los profesionales sanitarios pueden constituir una fuente innecesaria de sufrimiento para los familiares. En una tesis doctoral defendida en la Universidad de Valencia, realizada en una unidad de cuidados críticos pediátricos, se menciona que una de las cosas que peor toleraban los padres de los niños ingresados era un retraso de pocos minutos en la aparición de los médicos que debían informarles sistemáticamente, a las 13 horas y a las 20 horas de la evolución del estado de sus hijos[6].

Un caso especialmente angustioso y difícil es el que se refiere a la muerte previsible de los niños, es decir, aquel en el que la muerte psicológica aparece con toda claridad ante los profesionales sanitarios —y de forma más nebulosa e incomprensible ante los padres— pero en el que los niños, bien debido a su edad o a un pacto de silencio, ignoran la inminencia de su próximo fin. Aun cuando cada situación es diferente, podemos preguntarnos si existe alguna norma que pueda servirnos de guía en la difícil labor de ayudar a paliar el sufrimiento, tanto de los niños enfermos que van a morir como de los padres que van a experimentar el duelo. Escribe el poeta inglés William Wordsworth:

> Un débil niño que respira levemente,
> y siente latir su vida en cada miembro de su cuerpo,
> ¿qué debería conocer sobre la muerte?

Y dos profesionales del departamento de pediatría de la Facultad de Medicina de Nueva Jersey, Oleske y Czarniecki, con amplia experiencia en el cuidado paliativo de niños con sida[7], se atreven a contestar, sin titubeos, a la retórica interpelación del poeta: «El niño debería conocer, de forma apropiada a su edad, que la muerte está cerca pero que no será dolorosa, y que no la afrontará solo, sino en compañía de aquellos que ama».

Con palabras diferentes, María Die-Trill[8], psicóloga del servicio de oncología del Hospital Gregorio Marañón de Madrid, expresa, a mi juicio, ideas similares:

> El principio fundamental en el que se debe basar la comunicación con el niño moribundo es el de evitar mentir. Existen otros dos principios adicionales: dejar que el niño nos indique cuánto quiere saber en cada momento y adaptar la información que se le transmita al nivel de comprensión que el niño tenga de la muerte.

Puede ser de ayuda, en estos casos, que haya existido, en función de la edad, una familiarización del niño con la muerte. Añade María Die-Trill[8]:

> Frecuentemente, se emplean eufemismos para explicar a los niños que un ser querido ha fallecido. Por ejemplo, es común oír a unos padres explicarle a su hijo que su abuelo «se ha quedado dormido», «se ha ido a un viaje muy largo» o que su amigo «ha perdido a un hermano». Las personas que duermen generalmente se despiertan, las que se van de vacaciones suelen volver, y, generalmente, se busca y se encuentra a aquellos que se pierden. El uso de tales expresiones no hace sino confundir enormemente al niño y, por tanto, han de ser sustituidas por las palabras morir, muerte y muerto[8].

Se puede facilitar la comunicación con el niño enfermo utilizando comentarios sobre su comportamiento observable[9]: Por ejemplo, en el caso de un adolescente al final de la vida se puede decir: «He observado que has dejado de llamar por teléfono a tu novia y que ahora siempre pides que se cierre la puerta de tu habitación. Tú no sueles hacer eso. ¿Hay algo de lo que quieres que hablemos? o «Cada vez que haces... es porque estás preocupado o nervioso. Ahora estás haciendo estas cosas. Estoy aquí para que hablemos de lo que tú quieras» o «Tus dibujos están llenos de personas tristes y llorosas. ¿Qué piensas que las entristece?».

Oleske y Czarniecki[7] resumen su concepto de calidad de vida durante el proceso de morir en las siguientes palabras, las cuales creo que merecen unos minutos de reflexión del lector:

> Calidad de vida significa: tener el coraje y el apoyo emocional para soñar en el mañana; despertarse cada día con propósitos y objetivos mientras se vive, se divierte y se trabaja de la forma más normal posible, en la casa, en la escuela, en el trabajo; calidad de vida es sentirse libre de dolor y de otros síntomas cuando la enfermedad progresa; y recibir la ayuda y el confort de los seres queridos en la hora de la muerte.

Conseguir no sólo para los adultos, sino también para los niños, esta experiencia de calidad de vida es un difícil objetivo. En efecto, a pesar de que, a partir de 1972, empezó a funcionar en Minesota, por ejemplo, un programa para atender en su domicilio a los niños que se estaban muriendo de cáncer, y de que la primera unidad de cuidados paliativos para niños —The Hellen House— fue establecida en Gran Bretaña en 1982, estos ejemplos pioneros no han tenido posteriormente un gran desarrollo y, en 1993, sólo el 1 % de los pacientes de las unidades de cuidados paliativos de Estados Unidos eran niños[7]. De hecho, en lo que se refiere a los cuidados paliativos pediátricos que se proporcionan en los países anglosajones, Estados Unidos marcha muy por detrás de Gran Bretaña, Canadá y Australia[9]. En España, el número de unidades de cuidados paliativos pediátricos es muy reducido.

Al contarnos su propia experiencia con la muerte de 68 niños víctimas del sida, Oleske y Czarniecki[7] nos señalan que, en su proceso de morir, largo, complejo e impredecible, que duró entre seis y dieciocho meses, el 38 % murió en el servicio pediátrico del hospital; el 25 %, en su domicilio; el 29 %, en una unidad pediátrica de cuidados intensivos, y el 7 %, en la sala de emergencias. Aun cuando todos ellos podían haberse beneficiado de los servicios paliativos sólo lo hicieron los diecisiete que murieron en su domicilio. Especialmente los que murieron en la unidad pediátrica de cuidados intensivos «sufrieron durante largos períodos tratamientos invasivos, estuvieron separados de sus seres queridos y experimentaron mucho más dolor y sufrimiento que los que murieron en su domicilio». Es importante que los profesionales de la salud que atienden a estos niños se hallen familiarizados con las múltiples dificultades psicosociales que acompañan al proceso de morir:

«ambivalencia, miedo, aislamiento, ira, pérdida de control, indefensión y tristeza». ¿Por qué nos recordarán tanto estas palabras los análisis de Laín y los temas que ya hemos tratado en los capítulos anteriores?

Sigamos escuchando a este médico —James M. Oleske— y a esta enfermera —Lynn Czarniecki—, con experiencia en el cuidado de niños con sida en situación terminal. A su juicio, existen dos cualidades que los profesionales sanitarios que traten con este tipo de problemática deben poseer: en primer lugar, la disposición a escuchar a los niños enfermos y a sus familiares —la «escucha activa» de que habla, con mucha frecuencia, mi buena amiga y excelente clínica Pilar Arranz—; en segundo lugar, la perseverancia para reevaluar continuamente nuestros aciertos, nuestras omisiones y nuestros fallos y para tratar de adaptar nuestra acción terapéutica a la cambiante realidad del enfermo, recordando en todo momento que «ninguna manifestación de ternura, no importa lo pequeña que ésta sea, se desperdicia». Escriben Pilar Arranz y colaboradores[10]:

> Escuchar es una de las habilidades más importantes que tenemos los seres humanos para ayudarnos. Escuchar, sin embargo, no es sencillo. Escuchar no es sólo oír una palabra detrás de otra o, sencillamente, «poner la oreja» y comprender las palabras que nos dicen. Escuchar es un comportamiento activo. Para escuchar bien hay que hacerlo simultáneamente con los ojos, con el cuerpo, con la cara, con los gestos y con los sentimientos. Escuchar no es sólo oír las palabras, es también «oír» los sentimientos.

Si el simple planteamiento de cómo ayudar a un anciano a morir en paz constituye una tarea compleja y difícil, la que tiene como objetivo prestar este mismo tipo de ayuda a un niño y a los padres que van a perderlo lo es todavía mucho más.

A pesar de que la muerte durante la etapa infantil es por fortuna cuantitativamente minoritaria en las sociedades occidentales, el cáncer constituye, después de los accidentes, la segunda causa de muerte en este período de la vida. En España se registran cada año alrededor de 600 casos nuevos de cáncer infantil y aunque la supervivencia a largo plazo se ha incrementado considerablemente en los últimos años, un 25 % de los niños afectados sucumbirá ante la enfermedad. En Estados Unidos, en 1998, murieron de cáncer 2.500 niños. Podemos legítimamente preguntarnos: ¿cómo ha sido la muerte de estos niños?, ¿han tenido la mejor muerte posible?, ¿han muerto en paz?, ¿qué podemos decir del duelo de sus padres?

Mientras que sabemos que un gran número ancianos distan mucho de haber tenido una muerte tranquila y que, como mínimo, la cuarta parte de ellos experimentan un dolor moderado o severo los tres últimos días de su existencia[11], aunque lo sospechamos, no conocemos si los niños, en la proximidad de la muerte, padecen desagradables experiencias similares. El médico noruego Stein Husebo[12], sin embargo, nos recuerda que, al igual que los adultos, los niños, en momentos de crisis o pérdida, necesitan compartir sus reacciones y sentimientos con otras personas.

Existen en la actualidad pocos trabajos empíricos que traten de aproximarse al problema del sufrimiento durante el proceso de morir infantil. Uno de los que consideramos más representativos es el de Wolfe y colaboradores[13]. En este trabajo, llevado a cabo en Boston en 1997 y 1998, se entrevistaron 103 padres cuyos hijos habían muerto de cáncer entre 1990 y 1997, y que habían sido atendidos en dos de los centros más importantes de la ciudad: el Hospital Infantil de Boston y el Instituto Oncológico Dana-Farber. Si el problema de cómo conseguir una muerte en paz es de difícil planteamiento en adultos y ancianos, lo es mucho más cuando nos referimos a niños con cáncer, ya que el objetivo prioritario del tratamiento oncológico para la gran mayoría de ellos es conseguir la curación y cualquier consideración sobre la calidad de vida aparece como completamente secundaria. Por ello no es de extrañar que el 49 % de los niños murieran en el hospital y que, de ellos, la mitad lo hicieran en una unidad de cuidados intensivos. En conjunto, el 89 % de los 103 niños experimentaron un sufrimiento intenso originado al menos por un síntoma (fatiga, dolor o disnea) y el 51 % por tres o más síntomas. Los síntomas más tratados fueron el dolor (en 76 % de niños) y la disnea (en el 65 %); sin embargo, el tratamiento de estos síntomas sólo tuvo éxito en menos del 30 % de niños. Durante el último mes de vida, en opinión de los padres, los niños estuvieron tristes e inquietos. Las conclusiones del trabajo nos indican, con meridiana claridad, el inmenso camino que todavía queda por recorrer:

> Los niños que mueren de cáncer reciben al final de su vida un tratamiento agresivo. Muchos de ellos padecen sufrimiento durante el último mes de vida, y los intentos para controlar sus síntomas son, con frecuencia, infructuosos. Es necesario prestar una atención mucho mayor a los cuidados paliativos en los niños que mueren de cáncer.

En el mismo número de la revista en que se publicó este trabajo, se incluía un editorial, firmado por Morgan y Murphy[14], que destaca la importancia del problema. Tal como señalan estos autores, en el caso de la muerte de los niños existen obstáculos suplementarios que habrá que investigar:

a) Los tratamientos agresivos no se abandonan hasta que la muerte es ya inminente. Existe muy poco tiempo, o incluso ninguno, para que los niños, sus familiares y los cuidadores puedan manifestar y compartir emociones. La necesidad de que los padres tengan que decidir el momento en que deben detenerse los tratamientos que prolongan artificialmente la vida de sus hijos, incrementa la probabilidad de que los tratamientos agresivos se prolonguen más allá de toda esperanza razonable.
b) El hecho de «tirar la toalla» curativa equivale en muchas ocasiones a una falsa percepción de fracaso. Y, culturalmente, los miembros de la sociedad norteamericana han sido educados para el triunfo y el éxito, y no cederán fácilmente.
c) La evaluación y el control del dolor y otros síntomas en los niños es todavía muy insatisfactorio. En las edades tempranas existen grandes dificultades de comunicación y en los niños más pequeños la comunicación verbal es imposible.
d) Los niños no son sólo «adultos de pequeño tamaño». Los profesionales sanitarios requieren cualidades y conocimientos especiales en el abordaje de la comunicación con los niños y en la forma de proporcionarles apoyo emocional adecuado. Estas habilidades no se pueden improvisar.

Para hacer frente a estas realidades, Morgan y Murphy[14] sugieren que la mejor solución podría ser un equipo multidisciplinar de oncología pediátrica que fuera lo bastante flexible para proporcionar soporte tanto a los niños cuya enfermedad pudiera curarse como a aquellos para los que ya no existe posibilidad de curación. Y al escribir este párrafo, no podemos sino recordar la excelente labor que realizan, entre otros, los equipos interdisciplinares de oncología pediátrica del Hospital La Fe de Valencia y el Hospital de San Pablo de Barcelona.

Una pediatra de la Universidad de Texas[9] comentaba que, a menudo, la gente es reacia a interrumpir el tratamiento de los niños porque los considera una población «vulnerable que precisa protección». Pero, ¿de qué los estamos protegiendo? ¿Constituye la muerte la peor opción posible o acaso no es la prolongación del sufrimiento que termina en la muerte una elección todavía peor?

Si consideramos que hace menos de veinte años se creía que los bebés no padecían dolor, es mucho lo que se ha avanzado hasta el diseño de los ingeniosos instrumentos que actualmente poseemos para evaluar el dolor de los niños que no pueden comunicarse verbalmente con nosotros[15]. Sin embargo, si reflexionamos con humildad sobre lo misterioso y terrible del sufrimiento infantil, todo está todavía por hacer.

En efecto, con respecto a lo que experimenta un moribundo adulto, Rose[16], por ejemplo, escribe que «aunque te hayas encontrado a su lado sosteniendo la mano de un amigo, nunca puedes estar seguro de su estado de ánimo en el momento de morir». De hecho, diversos estudios han mostrado las grandes diferencias que existen entre el grado de bienestar-malestar que manifiestan los pacientes y las atribuciones sobre este mismo parámetro o sobre síntomas concretos (dolor, ansiedad, depresión, etc.) realizadas por sus familiares o por los profesionales sanitarios que los atienden[17]. Y si esto pasa con los seres humanos adultos, ¿cómo conocer los pensamientos o las emociones de un niño en el umbral de la muerte?

Pero algo —o mucho— sí podemos hacer. Como veíamos en capítulos anteriores, si actuamos con sensibilidad, un esfuerzo pequeño es susceptible de producir grandes beneficios emocionales en el paciente. He aquí el testimonio de Kelly, un niño de seis años enfermo de cáncer, que recibía tratamiento en el Sloan-Kettering Cancer Center de Nueva York: «Me dieron radiación porque tenía cáncer en mi abdomen. Pusieron unas líneas negras en mi estómago para ayudarles a encontrar el sitio donde tenían que poner la radiación. No me importaba el tratamiento porque me gustaba la persona que lo daba»[18].

Una amplia revisión sobre los cuidados paliativos pediátricos puede encontrarla el lector en un trabajo de Himelstein y colaboradores del año 2004[1]. En él se abarcan los siguientes ámbitos:

a) Somático, en el que se trata de identificar el dolor y otros síntomas.
b) Psicológico, en el que se exploran los miedos y preocupaciones del niño y sus familiares, los estilos de afrontamiento y comunicación del niño, se discuten experiencias previas con la muerte y experiencias traumáticas, y se valoran los recursos de apoyo existentes en caso de duelo.
c) Espiritual, en relación con creencias, plegarias y rituales.
d) Planificación futura: exponer la posible evolución de la enfermedad, establecer objetivos y deliberar sobre factores que pueden influir en la toma de decisiones y aspectos concernientes a la proximidad de la muerte.
e) Aspectos prácticos: establecer medios de comunicación y coordinación de los familiares con el equipo sanitario; conocer las preferencias sobre dónde debe realizarse el cuidado; familiarizarse con el hogar y la escuela del niño; plantear la evolución del estado funcional del niño a medida que la enfermedad avance; estudiar la posible carga económica que el tratamiento puede representar para la familia.

Una pregunta que suele plantearse es: ¿deben los padres hablar de la muerte con sus hijos aquejados de una enfermedad letal avanzada? En una interesante investigación, realizada en Suecia en 2001 y publicada en *The New England Journal of Medicine*[19], los investigadores entraron en contacto con más de 400 padres que habían perdido un hijo por enfermedad oncológica entre 1992 y 1997 y les preguntaron si habían hablado sobre la muerte con su hijo enfermo. Los resultados muestran que el 27% de los padres que no habían hablado de la muerte con su hijo luego sentían no haberlo hecho, mientras que ninguno de los padres que habían conversado sobre este tema con ellos se arrepentía de ello. Los padres que creían que sus hijos eran conscientes de la inminencia de su muerte, luego lamentaban más no haberlo hecho que aquellos que no tenían este sentimiento. Y en este punto volvemos a descubrir la importancia de una buena percepción empática para acertar con la intervención adecuada, ya que, aun cuando los datos nos muestran una tendencia bastante clara, «no podemos estar seguros de qué es lo mejor para un niño concreto: si hablar o no sobre la muerte.

El sufrimiento de los niños —el sufrimiento de este niño enfermo que ahora, en este preciso momento, está delante de sus padres, del pediatra, de la enfermera, de la trabajadora social, del psicólogo— es un gran continente desconocido del que todavía carecemos de mapas. Sólo algún apunte, el bosquejo de algún marinero, la presencia de una gaviota, una leve intuición, un destello dorado —quizá un pez volador— al amanecer.

Y no sé por qué me vienen ahora a la memoria los últimos párrafos del maravilloso cuento de Saint-Exupéry[20], que muchos miembros de mi generación leímos una y otra vez en nuestra ya lejana adolescencia:

> Contemplad el cielo. Preguntaos: la oveja, ¿se ha comido, o no, la flor? Y veréis como todo cambia...
>
> ¡Y ninguna persona mayor comprenderá nunca que esto tenga tanta importancia!

CAPÍTULO 8

SOBRE LA VEJEZ

Hace algunos años contemplaba a mi madre en su cama. Noventa años cumplidos. Con sus pañales, con el fémur roto, con sus pensamientos vagando nadie nunca sabrá por dónde. La memoria extraviada; su identidad, la de los demás, perdidas para siempre. Cuando veía a mi madre, sin embargo, sonriendo en su mundo de ángeles vacíos, devolviendo mis caricias —que nunca antes le había prodigado— no puedo sino pensar en el amplio mundo de pérdidas y duelos, y de cortos momentos de felicidad en que se está convirtiendo el recuerdo de mi vida, en que se han convertido los encuentros que aún perduran de todas las vidas que se han cruzado con la mía.

Sin embargo, todavía no debo mirar al pasado. No ha llegado, aunque lo presiento cercano, el día del recuerdo, el día de mirar atrás, a ser posible sin ira. Hacerlo ahora, en un momento de descuido, sólo sirve para agitar inútilmente unas aguas que debo mantener tranquilas, y para descubrir, en su fondo cubierto de algas, las facciones de mis queridos muertos: mi hijo Ricard; mi padre, siempre trabajando en su taller; mi madre, planchando cortinas; mi única hermana, doce

años más joven que yo, devorada por un cáncer en Cambridge; mi adorable tieta Mercé, increíble ángel escapado de una película de Frank Capra que se orientaba sola por Londres hablando en catalán a los ingleses; mi abuela, que me llevaba a un cine de barrio de los de dos películas y me convirtió en cinéfilo; mis queridos amigos: Neftalí —compañero de instituto, a los trece años, muerto en tres días de peritonitis, ¿quién sino yo se acuerda ya de ti?—; Jacinto, con quien compartí los libros de Salgari durante el verano y a Edith Piaff en las largas tardes de invierno; ¡y tantos otros!, que ahora sólo jalonan el camino de una biografía que, poco a poco, como todas las demás que no son desgajadas del árbol antes de tiempo por alguna tormenta imprevista, se acerca a su fin.

No debo mirar todavía al pasado. Debo escribir. No sé por qué, para qué, ni para quién. Pero estoy vivo y tengo que aprovechar el tiempo en el que todavía puedo pensar, puedo conocer, puedo comunicarme con todos mis sentidos, para vivir. Y una forma de vivir, por lo menos en mi caso, es escribir. Después saldré a comprar el periódico y desayunaré en silencio tostadas con mantequilla. O escucharé a Duke Ellington y Johnny Hodges. O me pondré a llorar. O a sonreír. O cuidaré las plantas de la terraza. Serán otras formas de existir.

La vida no es fácil. Santiago Rusiñol[1], uno de los grandes representantes del modernismo catalán, escribe, con ojos de artista, a finales del siglo XIX:

> Repasa por un momento el libro de tus recuerdos, mira a tu alrededor, y verás, al fondo de la ruta, qué escasas son las tonalidades rosadas y lo abundante de las nubes negras; contemplarás la inmensidad de los llanos grisáceos y la pequeñez de las praderas doradas. Verás con qué rapidez se escriben las memorias de alegrías y la gran cantidad de tinta que precisan las tristezas.

A mi juicio, quizá haya sido Cicerón, al escribir sobre la vejez, uno de los que mejor hayan expresado el concepto de Callahan[2] de una muerte en paz.

Señala Cicerón que el anciano se encuentra en mejores condiciones que el joven porque ya ha alcanzado lo que éste sólo espera conseguir: el joven confía vivir mucho; el anciano ya ha cumplido este deseo. Escribe Cicerón, en *De Senectute*:

La primavera, de hecho, significa, poco más o menos, la juventud y muestra los frutos del porvenir; en cambio las siguientes estaciones son apropiadas para la siega y la recolección de los frutos.

Por una parte, el fruto de la vejez es, como frecuentemente he mencionado, el recuerdo y el resplandor de los bienes previamente adquiridos. Por otra, todo lo que ocurre según la naturaleza ha de incluirse entre los bienes. Por ello, ¿qué hay de más natural que alguien muera cuando llega a viejo?

Aunque la naturaleza lo rechace, la misma suerte golpea a los jóvenes. Por ello, la muerte de los jóvenes se me aparece como la fuerza de una llama apagada de golpe por un gran caudal de agua; la de los ancianos, en cambio, es como un fuego que se extingue, consumiéndose a sí mismo, sin violencia[3].

Es interesante, en una línea parecida, comprobar las notables diferencias que existen entre dos grabaciones míticas de *Las variaciones Goldberg* de Juan Sebastián Bach, realizadas por el notable pianista canadiense Gleen Gould en el mismo estudio de grabación: la primera, de 1955, cuando Gould tenía veintidós años de edad; la segunda, veintiséis años más tarde, en 1981, poco tiempo antes de morir. La duración de la primera es de treinta y ocho minutos; la de la segunda, de cincuenta y uno. Expresa Gould al final de su vida: «Me parece que lo esencial de la música que siento profundamente es música que quiero oír, o quiero tocar, en un tempo muy reflexivo y muy lento... Me gustaría poder creer que existe en lo que hago —especialmente en los últimos años— una especie de paz otoñal. No quiero decir que mis propias grabaciones siempre lo consigan, pero me sentiría muy feliz si así fuera»[4].

Esta misma llamada a la serenidad ante el transcurrir de la vida lo encontramos en la inigualada sabiduría poética del Eclesiastés (3, 1-8):

Todo tiene su momento,
y cada cosa su tiempo bajo el cielo;
hay un tiempo para nacer
y un tiempo para morir;
un tiempo para plantar
y un tiempo para la recolección.
[...]
un tiempo para abrazarse
y un tiempo para separarse.

O podemos contemplarla en una de las esculturas de granito de Gustav Vigeland en el parque Frogner de Oslo, en la que un anciano mantiene en su regazo el cuerpo de su pareja inmóvil a la que contempla con indescriptible paz. Y, asimismo, en varios relieves funerarios griegos del siglo IV a. C. que se conservan en el Museo Nacional de Atenas, en los que aparecen diversas figuras despidiéndose con ternura del moribundo y que reflejan tristeza pero también una especie de aceptación serena ante la separación definitiva.

Siglos más tarde, un hijo ilustre de la península Itálica, Norberto Bobbio[5], señera figura contemporánea de la filosofía del derecho, luchador infatigable por la tolerancia y la libertad durante toda su vida, a sus ochenta y cuatro años, en otro libro que, como Cicerón, también titula *De Senectute,* no muestra el mismo grado de serenidad y de sosegada aceptación de la muerte. Recorrer algunas de sus páginas nos puede ayudar a comprender otra visión de la vejez, contemplada desde el punto de vista de un anciano de nuestros días especialmente cualificado por la reflexión que ha impregnado gran parte de su vida:

> Recientemente le dije a un viejo amigo: «Estoy decaído, cada vez más decaído». Me contestó con aire ligeramente burlón: «Hace veinte años que me lo dices». La verdad es que —aunque sea difícil de entender para quienes son más jóvenes— el descenso hacia ninguna parte es largo, más largo de lo que había imaginado, y lento, hasta el punto de parecer casi imperceptible (mas no para mí). El descenso es continuo y, lo que es peor, irreversible: bajas un pequeño peldaño cada vez, pero una vez puesto el pie en el peldaño más bajo, sabes que no volverás al peldaño más alto. No sé cuántos quedan aún. Pero no me cabe duda de una cosa: son cada vez menos.

Las opiniones de otros ancianos, esta vez terriblemente desesperanzados, extraídos por el mismo Bobbio de un librito de Sandra Petrignani[6], nos ayudarán a completar el cuadro:

> Escribe una viuda de ochenta y cinco años cuyo hijo ha muerto en una catástrofe: «La vida es siempre un error. Por nada del mundo volvería a vivirla [...] En ninguna parte existe una vida hermosa para nadie». Un arquitecto de ochenta y un años a quien se le ha muerto la mujer: «Uno se cree encariñado con los objetos, los recuerdos, con sus cosas. Dedica una vida entera a construirse una casa, sus rinconcitos, sus butacas. Y un buen

día eso ya no le importa nada. Nada en absoluto». Una vieja de ochenta y cinco años dice que después de la muerte de su marido ha «dejado de vivir»: «No debo echarme a llorar, es todo tan terrible [...] No puede imaginarse cómo es esta espera de la nada. No se puede. Yo no lo sé explicar. Me entran ganas de llorar». «Nuestra vida es como si nunca hubiera existido y yo, poco a poco, me estoy olvidando de todo, y cuando me haya olvidado de todo, moriré y nadie sabrá de mí». La vieja bordadora, que no se casó nunca y perdió a su única amiga, suicida: «Duermo, y cuando no duermo lloro. Quisiera darme cabezazos contra la pared. Tengo ochenta y tres años. Demasiados. Ya debería estar muerta: total, a nadie le importo, nadie en este mundo sabe que existo». Y una madre anciana: «El mundo siempre me ha dado miedo, la vejez no es sino un fastidio más. ¿Cómo puede uno ser feliz en un mundo tan terrible? Las cosas son indiferentes a nuestra suerte, la naturaleza es indiferente, Dios es indiferente».

Mientras haya un solo anciano que piense de esta manera, existe para los otros seres humanos que compartimos su mismo momento histórico una gran tarea que realizar; para los profesionales sanitarios, un gran objetivo que cumplir. Por desgracia, son legión las personas que consumen sus últimos y valiosos años en pequeños mundos cerrados, sin esperanza. Dice Seligman[7] refiriéndose a la sociedad norteamericana, aun cuando la nuestra cada día se va pareciendo más a ella: «Les obligamos a jubilarse a los sesenta y cinco años, los metemos en residencias de ancianos. Ignoramos a nuestros abuelos, les apartamos; somos una nación que priva a las personas de edad, de control sobre los acontecimientos más importantes de sus vidas. Les matamos».

¿Cuántos ancianos se sienten solos, olvidados, abandonados, despreciados? ¿Cuántos se sienten claramente deprimidos? ¿Cuántos, como Bobbio, sienten la vejez como «el momento en el cual tienes plena conciencia de que no sólo no has recorrido el camino, sino que ya no te queda tiempo para recorrerlo», que eres plenamente consciente «de lo no alcanzado y de lo ya no alcanzable». Tristes pensamientos melancólicos de un hombre con reconocido bagaje intelectual. ¿O quizá precisamente por esto? «Todos deseamos vivir muchos años, pero nadie quiere ser viejo», decía Swift[8].

Resume Jaime Sabines[9], en el poema de un extraordinario libro que me regaló un amigo mexicano —fallecido prematuramente— que repartía su tiempo entre la docencia de la psicología, las librerías de ciu-

dad de México, el tequila, sus numerosas novias y el coleccionismo de discos de jazz:

> El mar se mide por olas,
> el cielo por alas,
> nosotros, por lágrimas.

Andrew Blaikie[10], profesor de sociología de la Universidad escocesa de Aberdee, escribe que si algo ha permanecido constante a lo largo de los siglos ha sido la percepción de que sólo envejecen los demás, cuando lo cierto es que, si no surge algún accidente, todos llevamos a un anciano en nuestro interior que sólo precisa de algún tiempo —poco, muy poco, cada día menos— para manifestarse.

Y si alguien sueña con que el descifrado del genoma podrá conducirle a una vida eterna feliz sin demencias ni incapacidades, que piense un momento en el relato de Jorge Luis Borges que abre el libro *El Aleph*: un hombre que arriesga la vida para encontrar el río cuyas aguas dan la inmortalidad, pasa después esta eternidad buscando otro río cuyas aguas puedan ofrecerle la muerte.

La vejez es, como dice Bobbio, una sucesión de pérdidas, de continuos duelos, que hay que afrontar y aceptar, pero «¿acaso sería menos gravosa —nos recuerda Cicerón— una vejez a los ochocientos años que a los ochenta?».

Para muchas personas, convertirse en anciano constituye un difícil proceso que, en muchas ocasiones, sus familiares, sus amigos, los profesionales sanitarios, podemos ayudar a hacer más llevadero. En el capítulo 3 ya hemos mencionado el problema de la soledad, como inductor de sufrimiento o como facilitador de enfermedad, y también de la importancia de prevenirla y de atenderla.

Mucho más recientemente[11], un equipo del Laboratorio Europeo de Biología Molecular, radicado en Heilderberg (Alemania), ha proporcionado una explicación tentativa al fenómeno de por qué la actividad cerebral parece frenar el desarrollo del Alzheimer, al asociar el hecho de que los pacientes de Alzheimer poseen una cantidad anormalmente baja de una proteasa llamada plasmina en el hipocampo, mientras que el aprendizaje de una tarea en ratones provoca, entre otras cosas, un incremento a largo plazo de los niveles de plasmina en sus neuronas. La hipótesis del equipo de Heilderberg sugiere, de he-

cho, que en los seres humanos una actividad intelectual sostenida podría producir un efecto parecido al que aparece en la investigación realizada en Suecia[12] mencionada en el capítulo 3. Es oportuno señalar en este punto, aun cuando no podamos entrar en su análisis, las interesantes investigaciones que está llevando a cabo el neurólogo Snowdon en un convento de monjas[13,14].

Asimismo, deseamos también hacer referencia a un trabajo publicado en la revista *Science,* en el que se señala que la escasez de relaciones sociales constituye para los humanos un importante factor de riesgo para la salud, rivalizando sus efectos con los inducidos por otros factores de riesgo bien establecidos, tales como el consumo de cigarrillos, una presión sanguínea elevada, un incremento de lípidos en la sangre, la obesidad y la falta de ejercicio físico[15]. Complementariamente, en otro trabajo aparecido en la misma revista[16], encontramos datos procedentes de tres investigaciones empíricas que muestran la influencia del apoyo social en la longitud de vida.

Una interesante investigación realizada sobre el tema, en Bilbao, por la socióloga de la Universidad del País Vasco, María Teresa Bazo[17], con una muestra representativa de 412 personas mayores de sesenta y cuatro años, proporcional por género y subgrupo de edad de cada uno de los distritos en que se divide la ciudad, descubre que la variable fundamental para determinar el grado de salud percibida es el sentimiento de soledad. De los resultados obtenidos se desprende que: a) varones y mujeres se sienten en mejor estado de salud cuando no experimentan soledad, y b) las personas de menor edad pero solitarias se sienten tan enfermas como las de mayor edad no solitarias.

En la inauguración del curso anual, organizado por Pilar Arranz en la Escuela Nacional de Sanidad, «Habilidades en la intervención con pacientes oncológicos y otras patologías», J. R. Repullo suele contar la siguiente historia extraída de un escrito autobiográfico del doctor Archie Cochrane, uno de los impulsores, probablemente el padre, de la denominada «Medicina basada en la evidencia»:

> La sala estaba llena, y como el moribundo estaba chillando y no quería que despertara al resto de enfermos, le metí en mi habitación.
>
> Le exploré. Era obvio que tenía grandes cavitaciones bilaterales y afectación pleural. Pensé que esto último era lo que causaba el dolor y los

alaridos. Carecía de morfina, y sólo tenía aspirina que no hacía ningún efecto. Me sentía impotente.

Yo casi no sabía hablar ruso, y nadie en la sala lo hablaba.

Finalmente, y de forma instintiva me senté en la cama y le recogí entre mis brazos; de forma casi instantánea dejó de chillar.

El paciente murió apaciblemente en mis brazos pocas horas después.

No fue la pleuresía la que originó los chillidos, sino la soledad.

Fue una maravillosa lección sobre la atención terminal. Me quedé avergonzado de mi error diagnóstico y mantuve la historia en secreto.

Es paradójico que en el momento en que los investigadores descubren la importancia que tienen las relaciones interpersonales para la salud, es, precisamente, cuando su prevalencia y disponibilidad están disminuyendo. En efecto, los cambios en las pautas de emparejamiento y natalidad, y en la estructura de edad de las poblaciones de los países industrializados, nos están conduciendo, en ruta hacia mediados del siglo XXI, a un incremento constante en el número de ancianos que vivirán solos y se encontrarán privados de relaciones afectivas y de apoyo emocional en la última etapa de su vida.

Uno de los principales problemas de salud no resueltos en nuestras sociedades occidentales —y muy en especial en la española— concierne precisamente al ámbito de la vejez, y en su planteamiento hay que tener en cuenta algunos aspectos demográficos y epidemiológicos:

a) La esperanza de vida de nuestra población se ha incrementado en los últimos años y se espera que esta tendencia continúe en el futuro. Las esperanzas de vida al nacer eran de 81,8 años para las mujeres y 74,9 años para los hombres, a mediados de 1996. En el año 2010 podrán llegar a alcanzar los 84,32 años para las mujeres y 76,6 para los hombres[8]. ¡Qué lejos nos encontramos del, por otra parte históricamente tan próximo, siglo XVI europeo! Escribe Michel de Montaigne, en su ensayo sobre *La edad*:

> Morir de vejez es una muerte rara, singular y extraordinaria, y, por tanto, menos natural que las demás; es la última y extrema forma de morir; cuanto más alejada se encuentra de nosotros,

> menos esperable es; constituye el límite más allá del cual no podemos ir, y que la ley de la naturaleza prescribe que no podemos sobrepasar; pero es su raro privilegio hacernos durar hasta alcanzarlo[18].

Aun así y tal vez por ello es necesario que seamos conscientes, especialmente los ancianos de hoy, de las palabras plenas de actualidad que leemos en un artículo que aparece en un periódico de 2006:

> El que fallezca una persona de 85 años, por poner un ejemplo, entra dentro de lo biológica y biográficamente esperable, dentro de lo normal. En cambio, una sociedad que lo primero que piensa cuando esto sucede es que «quizá no se hizo todo lo que se pudo», o que «no lo quisieron salvar», o que los médicos o los servicios sanitarios no funcionaron bien, es una sociedad enferma. Hay que romper el imperativo tecnológico que alimenta el espejismo de la inmortalidad, porque es inhumano e irreal[19].

b) En un estudio sobre la dependencia y necesidades asistenciales de los mayores en España, Puga escribe:

> El siglo XIX se caracterizó, desde el punto de vista demográfico, por el derroche de vida (alta natalidad pero muy alta mortalidad); el siglo XX ha sido el período de finalización de la transición demográfica, de la revolución de la longevidad y del envejecimiento; el siglo XXI será el siglo en que se pueda hacer compatible la longevidad con la autonomía personal, en un escenario de familias más pequeñas con presencia mayor de la soledad y la dependencia[8].

Hay que hacer compatible la longevidad con la autonomía personal —sugiere una de las conclusiones del estudio de Puga—, pero ¿se hará? Presenta el mismo documento que, en el año 2010, en España habrá una población de mayores dependientes que se situará entre 1.725.000 y 2.350.000, y que bastantes de ellos sufrirán limitaciones severas, que precisarán de tres o cuatro horas de cuidados diarios para poder mantener una mínima calidad de vida. Las personas depen-

dientes podrán llegar a vivir una media de nueve años más con mala salud.

c) A no ser que nuevos descubrimientos lo remedien, el aumento de la longevidad de la población incrementa la probabilidad de que un porcentaje de ella cada vez mayor padezca la enfermedad de Alzheimer o de otro tipo de dolencia degenerativa. Se calcula que, en el año 2000[20] el número de personas mayores de sesenta y cinco años que padecía esta enfermedad en España era de unas 440.000 personas. Pero hay que tener en cuenta que, a partir de los sesenta y cinco años, la probabilidad de desarrollarla se duplica cada 5,3 años[21], de tal modo que entre las personas mayores de ochenta años la probabilidad de padecer la enfermedad de Alzheimer afecta ya a una de cada cinco. Retrasar la manifestación de la misma —lo cual puede conseguirse, en cierta medida, manteniendo la actividad intelectual y mejorando las interacciones sociales— evitaría a la sociedad muchos problemas, tanto sociales y sanitarios como económicos. En este último aspecto es preciso tener en cuenta que el coste medio del mantenimiento de cada enfermo de Alzheimer en España se ha calculado que, en 1996, era superior a los tres millones de pesetas anuales[20].

d) Paralelamente, la desestructuración familiar unida al aumento de la longitud de vida está dando como subproducto que, principalmente en las grandes urbes, cada día se incremente el número de ancianos que viven solos. Un estudio de la Sociedad Española de Geriatría y Gerontología, denominado «Geriatría XXI», dado a conocer a los medios de comunicación a comienzos del presente siglo[22], cifra en un 16,1 % el porcentaje de mayores de sesenta y cinco años que viven solos en España, porcentaje que alcanza el 20 % en los mayores de setenta y cuatro años. ¿Qué pasará cuando la sanidad pública no pueda apoyarse en los cuidadores primarios, y los ancianos que viven solos, en mucho mayor número que el actual, se encuentren incapacitados? ¿Dispondremos de residencias públicas o de equipos domiciliarios suficientes para hacer frente al problema?

Como conclusión de las premisas anteriores no es difícil imaginar un futuro muy próximo en el que las necesidades sanitarias españolas debidas al envejecimiento de la población se incre-

mentarán considerablemente debido, en gran medida, a los cuidados que habrá que prodigar a los cada día más numerosos ancianos aquejados de enfermedades degenerativas que vivirán solos y que no dispondrán de cuidador primario que se ocupe de ellos. Puga termina su estudio con el siguiente párrafo:

> En esta situación, las necesidades de cuidados generadas por la dependencia en la vejez, en la actualidad en buena medida invisibles gracias a los cuidados familiares proporcionados por las mujeres adultas y mayores actuales, saldrán a la luz. La reducción de la oferta de cuidados informales que sufrirá la sociedad española en las próximas décadas, aumentará la demanda sobre los servicios públicos y sobre los demás agentes sociales, todo lo que no hará la presión demográfica.

La llamada Ley de la Dependencia es la respuesta del gobierno a esta necesidad. ¿Es suficiente?, ¿es factible?, ¿es adecuada?

Si tenemos en cuenta, por una parte, el papel protector de la actividad intelectual y las interacciones sociales, y, por otra, las necesidades productivas de nuestra sociedad, recomendaríamos a los interlocutores sociales —sindicatos, patronal y Gobierno— que estudiaran la posibilidad de utilizar la actividad laboral generadora de autoestima y de interacciones sociales, como factor protector de la salud pública común. Para ello sugerimos:

a) Una edad de jubilación flexible, sobre todo para las profesiones y trabajos intelectuales y administrativos, que permitiera a las personas seguir trabajando más allá de cualquier límite arbitrario, mientras se encontraran capacitadas para ello. El notable cardiólogo Valentín Fuster, en una entrevista concedida en 2006, opina que si estamos prolongando la existencia y las personas gozan de buena calidad de vida hay la obligación, más allá de la jubilación, de servir a la sociedad de otra manera. Hemos luchado contra la discriminación por género, por etnia, por religión, ¿por qué no luchar ahora contra la discriminación por edad? La jubilación es un derecho social y está bien que se fije una edad para poder acceder a ella, habrá muchas personas que se encuentren fatigadas, quemadas, sin fuerzas para seguir,

pero ¿por qué tiene que ser obligatoria? La doctora Paola Timiras[23], bióloga de la Universidad de Berkeley y experta mundial en envejecimiento, llega a decir, en una entrevista, que es una estupidez jubilar a gente válida sólo porque ha llegado a una determinada edad, para colocar en su lugar a jóvenes que luego tienen que pagar a los primeros una pensión durante largo tiempo. Aun cuando, como escribía Michel de Montaigne en el siglo XVI, cada generación tendría que hacer suya la máxima «Haced sitio a otros como otros os lo hicieron», habremos de tener en cuenta, a partir de ahora, que en la medida en que la actividad laboral se realice con eficiencia y comporte, al mismo tiempo, para el trabajador satisfacciones personales e interacciones beneficiosas, este hecho contribuirá a disminuir, indirectamente, el gasto sanitario público. ¿No sería mejor ofrecer pensiones más sustanciosas y tener una mejor atención sanitaria durante menos tiempo que escasas pensiones y peor atención sanitaria a lo largo de muchos más años?

(Como complemento a esta reflexión me he permitido incluir al final del libro, en forma de Anexo, las palabras que pronuncié en el acto de despedida que me ofreció mi departamento de la Universidad Autónoma de Barcelona con motivo de mi jubilación. En ellas se expresa, de forma personalizada, mi punto de vista sobre el tema. En el momento de pronunciarlas estaba a punto de cumplir setenta y un años).

b) Que se pongan los máximos obstáculos posibles a las jubilaciones anticipadas, objetivo que por cierto coincide con las declaraciones de Anna Diamantopoulou, directora de la política de Empleo y Asuntos Sociales de la Unión Europea, quien en diciembre de 2000 manifestaba al periódico *El País* que «las jubilaciones anticipadas tienen que acabarse»[24]. Si no existe tal limitación es posible que algunos trabajadores pasen jubilados la tercera parte de su existencia. ¿Se ha calculado el gasto sanitario total que han generado las personas a lo largo de toda su vida, a igualdad de profesión y categoría profesional, en función del número de años que han permanecido jubiladas?

c) Que se facilite el acceso de los jubilados a las escuelas y universidades, y que se creen, paralelamente, cursos adaptados a su forma-

ción, gustos y necesidades. Posiblemente, un voluntariado capacitado, elegido entre los propios jubilados, podría llevar a cabo una labor de tutoría personalizada motivadora que facilitara la iniciación y mantenimiento de actividades enriquecedoras para los interesados y la sociedad, además de protectoras para su salud.

d) Que se fomente el ejercicio físico entre los ancianos. Una investigación realizada en 1.740 personas mayores de sesenta y cinco años[25] sugiere que el ejercicio físico, como las interacciones sociales[12], puede demorar la aparición de los síntomas de Alzheimer. Otros estudios[26] avalan estos datos y aun cuando todavía no existe una prueba definitiva, todo apunta a que nos encontramos frente a medidas con un potencial preventivo importante que son sencillas, baratas y al alcance de todo el mundo.

Uno de los dilemas con que se enfrenta nuestra sociedad es el de que mientras muchos investigadores biomédicos, tal como indicábamos en el capítulo 1, centran sus esfuerzos en posponer la muerte, en la medida en que se cumpla este objetivo se acelera el envejecimiento de la población. Y, sin un esfuerzo paralelo en la mejora de su calidad de vida, se incrementa también la frecuencia y la duración de los estados de debilidad y dependencia en edades avanzadas. De hecho, algunos estudios sugieren que, en las sociedades occidentales, cabe esperar que las mujeres pasen una cuarta parte de su vida incapacitadas y los hombres hasta una quinta parte[27]. Ante estos datos se nos ocurre preguntar: los demógrafos pueden cuantificar los años probables de incapacidad, pero ¿quién es capaz de evaluar la intensidad de sufrimiento que pueden dichos años suponer para los ancianos y sus cuidadores? Y otra pregunta que debemos plantearnos es, si la vida se prolonga pero se mantiene la edad a la que aparecen las incapacidades, ¿vale la pena vivir más años pero dependientes?

Es, por tanto, urgente y necesario investigar cuáles son las causas tempranas —el estilo de vida, por ejemplo— que más tarde van a influir negativamente en la presentación prematura de la dependencia en la vejez. En lugar de prometer una vida más larga, los investigadores deberían dirigir sus esfuerzos a tratar de comprender y evitar los múltiples factores que pueden facilitar o dificultar la aparición de incapacidades en el último tramo de la vida.

Este camino ya ha sido emprendido por algunos investigadores de la Facultad de Medicina de la Universidad californiana de Stanford[28]. En uno de sus trabajos han estudiado prospectivamente un grupo de 1.741 universitarios, desde 1962, cuando contaban de media cuarenta y tres años, y, anualmente, a partir de 1986 hasta 1994, año en el que los supervivientes habían alcanzado una edad media de setenta y cinco años. Los participantes fueron clasificados en tres grupos en función de un riesgo de enfermedad considerado bajo, medio o alto, y que era asignado en relación con el consumo de cigarrillos, el índice de masa corporal y las pautas de ejercicio físico. Los resultados muestran que las personas con un mejor estilo de vida en cuanto a nutrición, ejercicio físico, y nulo o menor consumo de tabaco no sólo tenían mayor supervivencia, sino que posponían cinco años el comienzo de su período de incapacidad (comparación del grupo de bajo riesgo con el de riesgo alto) y la concentraban, por tanto, en un menor número de años al final de la vida. Las enfermedades crónicas que se tuvieron en cuenta en este trabajo incluían: artritis, dolor de espalda, osteoporosis, enfermedad cardiaca, presión sanguínea elevada, caídas, diabetes, cáncer y enfermedades respiratorias.

Personalmente, a pesar de que considero el trabajo anterior como un gran esfuerzo positivo en la buena dirección, lamento que los investigadores no incluyeran también en su interesante estudio, el apoyo psicosocial, con el fin de verificar sus posibles efectos protectores sobre la demencia, hipótesis altamente plausible de acuerdo con los datos facilitados en el capítulo 3.

Aunque, en un comentario sobre el artículo anterior publicado en el mismo número de la revista, Campion nos recuerda que: «Con independencia de la edad, la gente no siempre elige los mejores hábitos»[29] y ponga sobre el tapete, una vez más, la dificultad de conseguir el abandono o cambio de hábitos nefastos para la salud, siempre que reforzadores de consecuencias placenteras inmediatas (alimentos ricos en grasas saturadas, tabaco, alcohol, sexo arriesgado, dinero fácil, aplausos, pódium de élite y *rock and roll*) se encuentren involucrados[30], el problema de cómo establecer hábitos de conducta sanos en la juventud y mantenerlos en la madurez, o de modificar los insanos a una edad lo más temprana posible, escapa al ámbito que nos habíamos propuesto en el presente capítulo. Me limito, por tanto, a plantearlo y

a dejarlo sobre la mesa como algo sumamente importante que precisa investigarse en profundidad y con urgencia.

No se trata, por otra parte, de ninguna propuesta innovadora revolucionaria, sino de una norma que hunde sus raíces en las más profundas tradiciones médicas. Así, Maimónides[31], posiblemente el más prolífico e importante autor en la historia de la medicina judía y uno de los más destacados de la medicina medieval, en su obra *El régimen de salud,* escrita en 1198, destaca las medidas preventivas y señala que la orientación del médico debe dirigirse a la eliminación de las causas de la enfermedad.

Como reflexión marginal sobre el tipo de hábitos que nuestra sociedad está moldeando nos permitimos reproducir unas palabras de José Saramago, premio Nobel de Literatura en 1998 en su presentación de su novela *La caverna*[32].

> La ausencia de comunicación es total en un centro comercial, donde el comprador no necesita intercambiar ninguna frase con el dependiente, a diferencia del diálogo inevitable que se establece en una tienda pequeña. Pero, junto a esta circunstancia, el único espacio público del mundo es el centro comercial. Antes las gentes se reunían en las plazas o en los jardines, pero ahora ya no son lugares seguros. Los grandes almacenes son, a la vez, las nuevas catedrales y las nuevas universidades. No tengo nada en contra de estos establecimientos, pero sí contra una forma de espíritu autista de consumidores obsesionados por comprar.

Sean cuales sean los progresivos grados de incapacidad que nos esperan, el envejecimiento es esencialmente un sendero —o una autopista— hacia la muerte. Escribe Machado[33]:

> Todo pasa y todo queda;
> pero lo nuestro es pasar,
> pasar haciendo caminos,
> caminos sobre la mar.

Cada mes, 36.000 españoles cumplen sesenta y cinco años.

CAPÍTULO 9

EVALUACIÓN DEL SUFRIMIENTO EN EL PROCESO DE MORIR I

Emanuel y Emanuel[1] señalan que, para alcanzar el objetivo de una buena muerte, es imprescindible llevar a cabo una investigación empírica de las innumerables facetas que presenta el proceso de morir. De todas maneras, a pesar de su visión panorámica de la materia a estudiar, los autores delimitan y priorizan en su artículo seis áreas concretas de investigación y, de ellas, pondré el énfasis en las dos primeras, ya que, en mi opinión, las mismas suponen las premisas instrumentales necesarias para poder acceder a las áreas de investigación temáticas restantes.

Ante todo, señalan estos autores, debemos elaborar instrumentos de cribaje (*screening*) que nos ayuden a establecer las características de aquellos pacientes que poseen mayor riesgo de padecer sufrimiento intenso en su proceso de morir, lo cual debería permitir a los clínicos dirigir los recursos disponibles hacia aquellos enfermos que, probablemente, necesitarán mayor atención sanitaria. A continuación, será preciso disponer de instrumentos de evaluación, fiables, válidos y sensibles al cambio, que sean capaces de mostrarnos las dimensiones más relevantes de la experiencia de acercamiento a la muerte dentro

de los estrechos límites que nos imponen, por una parte, la complejidad de la tarea y, por otra, la realidad de vulnerabilidad y deterioro de unos seres humanos que pronto dejarán de compartir su historia con nosotros.

Siendo la consecución del bienestar de los enfermos y la paliación del sufrimiento objetivos intermedios plenamente vigentes de los cuidados paliativos[2], tendremos que poder evaluar, ante todo, el grado en que los mismos, en cada momento, están siendo conseguidos. Tanto desde un punto de vista clínico como político, deberemos también dilucidar cuáles son las estrategias más eficientes, dentro de un contexto ético, que nos permiten alcanzar o acercarnos mejor a estos objetivos.

El establecimiento por el Informe Hastings[3] y Callahan[4] de la muerte en paz como uno de las dos finalidades de la medicina, nos obliga a replantear, a su vez, el objetivo último de los cuidados paliativos y, por tanto, a revisar bajo esta nueva óptica los instrumentos de evaluación que debemos utilizar para recorrer con serenidad el proceso de morir. Aceptar la muerte, morir en paz, constituye un escalón de excelencia más elevado y difícil que conseguir que el enfermo alcance un cierto nivel de bienestar, objetivo menos ambicioso pero del que desgraciadamente[5] nos encontramos todavía lejos.

Así, por ejemplo, en 151 casos no seleccionados procedentes de veintitrés unidades de cuidados paliativos de Cataluña, ante la pregunta «La primera demanda de intervención específica que se formula al psicólogo, ¿puede o no considerarse como una demanda desesperada?», aproximadamente una de cada tres demandas en las que se solicita por primera vez la intervención del psicólogo, es debido a que se considera que la situación se encuentra, emocionalmente, fuera de control: «muy desbordada, no para de llorar», «angustia de muy difícil control», «familiares muy angustiados por constantes demandas de soporte y compañía por parte del enfermo que, por otro lado, ya le dan», etc.[6]. Por otra parte, de acuerdo con un trabajo de Porta y colaboradores[7], de las sedaciones practicadas al final de la vida en unidades de cuidados paliativos catalanas, un 62,5 % de ellas lo fueron ante un paciente con angustia profunda. Cabe preguntarse: En la evaluación que se efectúa al ingresar el paciente en la unidad, ¿se analizan siempre, de forma sistemática, los miedos y preocupaciones del

enfermo, su estado de ánimo y la percepción de recursos que posee? (Véase el modelo para una intervención paliativa en el capítulo 5), ¿quién y cómo lleva a cabo esta labor?

Cicerón[8], en los umbrales de la vejez, en su libro *De Senectute,* describe la aceptación serena de la muerte a la que todos, o a la mayoría, nos gustaría aspirar con las siguientes palabras:

> Y de la misma manera que pasa con la fruta, que, si está verde debe arrancarse del árbol con violencia, pero que una vez madurada por el sol, se desprende sola de las ramas, la violencia se lleva la vida de los jóvenes y la madurez la de los ancianos.
>
> Esta realidad es a mis ojos tan agradable, que, a medida que me acerco a la muerte, es como si divisara tierra tras una larga travesía y llegase, finalmente, a puerto.

Al plantear la metodología necesaria para acercarnos al conocimiento y evaluación del malestar, sufrimiento o serenidad ante la muerte, a mi juicio, debemos tener anclados firmemente en nuestra mente dos importantes criterios que tendrán que servirnos de faro en nuestra labor: Por una parte y en primer lugar, la denominada Declaración de Helsinki[9], basada en gran parte en el Código de Nüremberg de 1947[10], que hace referencia a las cautelas que es necesario adoptar en las investigaciones con sujetos humanos; por otra, el espíritu que dimana de las palabras que Bertrand Russell, notable filósofo de la ciencia, escribió hace años: «La ciencia puede poner límites al conocimiento, pero no debería poner límites a la imaginación», y que aplicadas a nuestro caso hacen referencia a la posibilidad de elaborar, de forma creativa, nuevos instrumentos, siempre provisionales, siempre perfectibles, que sean adecuados a la compleja y difícil labor que nos proponemos llevar a cabo. Puede ser oportuno recordar aquí que Cronbach[11], como fruto de cuarenta años de trabajo en el campo de la psicometría, escribió que «la evaluación es un arte».

La actual ortodoxia de culto metodológico a la mal traducida «medicina basada en la evidencia» —ya que, por una parte, la palabra inglesa *evidence* equivale a «pruebas», «datos» o «resultados» pero no a «evidencia» y, por otra, lo que es evidente no precisa demostración— no debería hacernos olvidar que los datos que dimanan de la práctica litúrgica a la «nueva deidad» de la medicina clínica proceden de estu-

dios poblacionales y que sus resultados —sin duda importantes en muchos aspectos— describen lo que sucede a grupos y no a individuos[12]. Como contrapunto, podríamos afirmar, con algo de ironía, que la problemática de una sola persona es estadísticamente significativa para el investigador o el clínico si resulta que dicha persona es ella misma o alguien por quien siente un profundo afecto. O meditar sobre lo que hace unos años escribió el malogrado humorista Perich, extraordinario personaje que iluminó algunas de las sonrisas de nuestra juventud: «El número de accidentes de carretera en las pasadas vacaciones de Semana Santa no rebasó las previsiones. Los accidentados están muy satisfechos».

Charlton[13], en una carta a la revista *The Lancet,* nos ha recordado que algunos hallazgos médicos importantes han tenido su origen en simples observaciones casuales y que una confianza ciega en la «medicina basada en la evidencia» podría hacernos perder el hábito de la curiosidad. La mayor virtud de la «medicina basada en la evidencia» consiste probablemente en crear en el clínico la actitud de que es necesario incorporar a su experiencia personal los mejores datos científicos disponibles en cada momento, lo cual no es sino una forma contemporánea de redescubrir el pensamiento de los grandes maestros de las ciencias biomédicas. Ramón y Cajal, por ejemplo, escribió: «Alejados, el dato experimental y el juicio médico apenas se prestan ayuda; asociados en el mismo intelecto, se iluminan y fecundan mutuamente», actitud que Claude Bernard practicó, intercalando el laboratorio y la clínica, a lo largo de toda su vida.

La mayor debilidad de la «medicina basada en la evidencia», por otra parte, consiste en la atractiva tentación fundamentalista de considerar que sólo son válidos los datos que proceden de los ensayos clínicos aleatorizados y los metaanálisis[14,15], y en caer en el convencimiento de que solo éstos acrisolan una sólida «verdad demostrada»[16]. No hay duda de que «los ensayos clínicos controlados constituyen el patrón de referencia en el que se apoyan los profesionales de la salud para tomar decisiones sobre la eficacia de intervenciones clínicas, especialmente con fines terapéuticos»[17] y que constituyen una parte importante de la medicina. Pero no son toda la medicina ni cubren todo el ámbito de la salud.

La metodología cualitativa, complementaria pero no antagónica de la cuantitativa, nos permite acceder y «clarificar fenómenos complejos

cuando el objeto de la investigación es obtener información sobre una situación clínica o sociosanitaria concreta, profundizar en ella, interpretarla y comprenderla». Navarro-Rubio y Jovell nos presentan el siguiente ejemplo:

> Si el objetivo del estudio es, por ejemplo, conocer cuántos padres consultarían al médico si su hijo tuviera fiebre o qué proporción de fumadores ha intentado dejar de fumar, las técnicas cuantitativas permitirían obtener una respuesta objetivable de forma numérica a estas preguntas del estudio y resumirla en una medida determinada. En cambio, ante preguntas tales como, por ejemplo, por qué los padres se preocupan tanto cuando los hijos tienen fiebre, qué motivos influyen para que los fumadores quieran dejar el hábito tabáquico o cuáles son los factores que dificultan dejar este hábito, se podría alcanzar una mayor profundidad y, por tanto, una mayor comprensión de la situación con técnicas cualitativas[18].

En el fondo, todo depende del objetivo que persigamos con la investigación. Y no hay duda de que en muchas ocasiones una combinación de ambas estrategias puede ser la más adecuada.

En cuanto a las características que debería reunir todo instrumento destinado a llevar a cabo un cribaje sistemático del bienestar, el sufrimiento o la serenidad ante la proximidad de la muerte que están experimentando los enfermos, me permito llamar la atención sobre el hecho de que el mismo, en mi opinión[19], debería cumplir los requisitos específicos siguientes:

a) Ser adecuado para medir aspectos subjetivos, ya que son subjetivos tanto la ansiedad como la serenidad, tanto la percepción de la amenaza como la percepción de recursos para hacerle frente.
b) Ser *fácilmente* comprensible para la mayoría de enfermos graves y en situación de fin de vida, ya que muchos de ellos se encuentran débiles, fatigados[20], y, en algunos casos, padecen pérdidas o deterioros cognitivos.
c) Que especifique un período de tiempo concreto de evaluación (por ejemplo, esta mañana, las veinticuatro últimas horas, ayer, etc.) próximo y de corta duración.

d) No ser invasivo ni plantear o sugerir a los enfermos nuevos problemas o posibilidades amenazantes en las que no hayan pensado. El ideal sería que nuestras preguntas, a la vez que permitieran conseguir información sobre los temores o amenazas del enfermo, tuvieran en sí mismas un componente terapéutico o, por lo menos, facilitaran la relación empática entre el profesional sanitario y el enfermo.
e) Ser sencillo, fácil y rápido de administrar en la práctica clínica, ya que un instrumento, por muy fiable y válido que sea, si no es práctico de usar no se utilizará. Y si no se utiliza, puede ser excelente para llevar a cabo una tesis doctoral, pero para los profesionales y los enfermos será de nula utilidad.
f) Poderse aplicar repetidamente, sin pérdida de fiabilidad a lo largo del proceso de morir, con el fin de obtener datos longitudinales comparativos y permitirnos conocer, evolutivamente, hasta qué punto son eficaces nuestras intervenciones para mejorar el bienestar de los enfermos, disminuir su sufrimiento o conseguir la serenidad en la proximidad de la muerte.

En este último aspecto, personalmente, me ha sido de gran ayuda reflexionar sobre los resultados y conclusiones del trabajo de Chochinov y colaboradores[21], que muestran la extrema variabilidad del «deseo de vivir» en los pacientes oncológicos de una unidad de cuidados paliativos. En tan sólo veinticuatro horas los cambios pueden ser radicales, por lo que los instrumentos de evaluación que utilicemos deben poder aplicarse reiteradamente, ya que una sola medida aislada no puede considerarse representativa del estado emocional o motivacional del enfermo en esta situación. Del mismo modo que la observación clínica ha conducido a definir como una de las características de la fase final de la vida, la rapidez de cambio que experimenta la sintomatología somática[2], el trabajo de Chochinov y colaboradores[21] muestra que esta variabilidad también debe aplicarse a la dimensión psicológica. A lo largo del proceso de morir, paralelamente a la variabilidad en la sintomatología somática, los pensamientos, preocupaciones y estrategias de afrontamiento de los enfermos pueden experimentar grandes cambios en cortos períodos de tiempo[22,23].

En lo referente a la elaboración concreta del instrumento, será también conveniente tener en cuenta, con carácter general, las normas sistematizadas por el U.S. Department of Health and Human Services[24] para la comunicación de mensajes de salud, las cuales, adaptadas a nuestra presente labor, podrían formularse de la siguiente manera: a) Atención: ¿Son capaces las preguntas que efectúa el profesional sanitario de atraer y mantener la atención del enfermo?; b) Comprensión: ¿Se comprenden con facilidad dichas preguntas por el enfermo, en su estado y con su cultura y bagaje personal?; c) Relevancia: ¿Percibe el paciente que las preguntas que se le formulan son relevantes para él o para otras personas en su situación?; d) Confianza: ¿Posee el profesional que formula las preguntas la confianza del enfermo?, y e) Aceptabilidad: ¿Existe algo en las preguntas —en su contenido, expresión o forma— que pueda ser ofensivo, inaceptable, molesto, desagradable, o que pueda suscitar en el enfermo una sensación de amenaza?

Lógicamente habrá que tener en cuenta, como antes se ha señalado, las características especiales del tipo de población a la que vamos a aplicar nuestros instrumentos: ancianos o enfermos al final de la vida, ya que difícilmente podremos utilizar los mismos con los auténticos suicidas o con las personas cuyo avión va a estrellarse al cabo de pocos segundos, a no ser de forma retrospectiva en los que hayan sobrevivido a estas situaciones.

En esta misma línea de razonamiento habremos de tener en cuenta que, posiblemente, habrá que utilizar dos tipos de estrategia: una, cuando los enfermos puedan y quieran interactuar verbalmente con nosotros, y otra que podamos emplear cuando por alguna razón (fatiga, falta de conciencia, confusión o demencia, etc.) esto no sea posible.

A título anecdótico es curioso observar que, en un trabajo de la doctora Moira Maguire[25] presentado en Canterbury en septiembre de 2000, se ha visto que los sucesos que suscitan llanto, en un país como Gran Bretaña, dependen en cierta medida del género. Los hombres lloran más de lo que se piensa, y no es cierto que repriman sus emociones. Pero nueve de cada diez veces que los hombres dan rienda suelta a sus lágrimas lo hacen cuando están presenciando un partido de fútbol. Las mujeres suelen llorar por miedo, por una sensación de impotencia, por pena, por compasión, por ternura o por amor; los hombres, porque el delantero centro de su equipo falla un penalti. Y cuando los

hombres lloran de alegría, en general, no es debido al nacimiento de un hijo, sino a que su equipo ha ganado el campeonato[25]. Hace poco leí un artículo de un suplemento deportivo, en el que el periodista[26] afirmaba que un ser humano normal, un aficionado al fútbol del Barcelona que gana en un año lo que algunos jugadores de su equipo favorito ganan en un día, podría morir en paz tras marcar un gol en el campo del Madrid. «Toda su vida se justificaría, tendría sentido. Uno pagaría —sigue escribiendo el periodista— por marcar un gol, un solo gol, de éstos. Vendería la casa, tiraría los ahorros por la ventana». Es, desde luego, una extraña forma de morir en paz al alcance de muy pocos, por lo que no sugeriremos su investigación. Para un verdadero aficionado —se concluye en el artículo— «la vida no puede ofrecer más». Y lo cierto es que alguno, aunque con ciertas limitaciones, parece conseguirlo. Así, el 5 de septiembre de 2000, el aficionado Pablo Roque Miranda, de veinticuatro años, se desangró hasta la muerte detrás de una de las porterías del estadio Córdoba de Buenos Aires mientras su equipo vencía por 3 a 0, tras ser apuñalado por uno de los componentes de una «barra brava» rival[27]. Aunque me asaltan dudas razonables de que, a pesar del resultado, muriera realmente en paz.

La alternativa puramente observacional, no exenta de problemas, puede permitirnos, acceder, en alguna medida, al estado de ánimo de los enfermos que ya se encuentran demasiado fatigados para contestar a nuestras preguntas o que son incapaces de responderlas. Así, para un diagnóstico de depresión en enfermos oncológicos, Endicott[28] establece que deben estar presentes por lo menos cinco de los nueve criterios siguientes durante un período mínimo de dos semanas: 1) aspecto temeroso o deprimido; 2) autoaislamiento social o disminución de las verbalizaciones; 3) retardo psicomotor o agitación; 4) estado de ánimo deprimido, manifestado u observado; 5) interés o satisfacción claramente disminuidos para la mayor parte de actividades la mayor parte del tiempo; 6) ensimismamiento, autocompasión o pesimismo; 7) sentimientos de inutilidad, o culpabilidad excesiva o inapropiada; 8) pensamientos recurrentes de muerte o suicidio, y 9) falta de reacción ante las incidencias ambientales.

Sin embargo, dado lo dilatado del tiempo de observación establecido por Endicott, aun cuando estos criterios pueden ser adecuados para enfermos internos en muchos de los servicios de un hospital, serán, en

general, poco aplicables —al menos con las pautas de atención clínica actuales— a gran parte de los que ingresan en una unidad de cuidados paliativos. Calafell y colaboradores[29], por su parte, trabajando en una línea parecida, han elaborado una escala observacional para la detección de la depresión en enfermos al final de la vida, basada en la intensidad y/o duración de sólo tres aspectos: a) señales evidentes de tristeza o pena; b) escasa iniciativa en las actividades, y c) desinterés, incapacidad para distraerse.

En cualquier caso, la norma ética que debe presidir en todo momento nuestro trabajo es: *Primum: non noccere* (Ante todo, no dañar). En efecto, los sujetos en los que deseamos investigar:

a) Son personas extremadamente vulnerables, por lo que se acentúa la importancia de la aceptabilidad de las preguntas que quieran formulárseles. Por ello, tal como ya ha sido mencionado, nunca se les debe preguntar o sugerir algo que pueda aumentar su sufrimiento, sino que, por el contrario, los instrumentos de evaluación que se utilicen deben incluir, en lo posible, elementos terapéuticos que faciliten la relación empática con el terapeuta y/o la ventilación emocional del enfermo. Por la misma razón, deben evitarse preguntas que para el paciente tengan, aparentemente, poca relevancia, a no ser que se formulen dentro del contexto coloquial con el que se inicia el episodio interactivo o sirvan para estrechar la relación empática con el profesional.
b) Pueden sufrir un deterioro cognoscitivo que les dificulte o impida entender las preguntas que se les formulan. Lo cual significa que deben evitarse las preguntas complejas o planteadas de forma negativa[30]. En caso de duda sobre la capacidad cognoscitiva del enfermo, será importante cerciorarse de ella mediante la administración del Mini-Mental Status Examination[31], del que existe una buena adaptación en castellano[32,33,34]. Dadas las circunstancias especiales de los enfermos al final de la vida y el objetivo de simple filtraje comprensivo que, en este caso, tendría esta prueba, debería estudiarse la posibilidad de diseñar una versión reducida de la misma adaptada a este objetivo y tipo de situación; probablemente, las preguntas incluidas en el

apartado «Orientación» fueran suficientes para ello, aunque tal vez en este caso sea más adecuado el Short Portable Mental Status Questionaire (SPMSQ) de Pfeiffer[35], del que también se dispone de adaptación en castellano[36,37].

c) Pueden sentirse fatigados en cualquier momento, por lo que la evaluación deberá interrumpirse siempre que el enfermo lo solicite o que se observen en él signos de cansancio. Algunos autores[38,39] recomiendan que, en general, la administración de un instrumento de evaluación para enfermos al final de la vida no sobrepase los quince minutos. Personalmente, consideramos que alternando las preguntas cerradas con las abiertas y en un contexto terapéutico de escucha activa sin urgencia temporal, un profesional empático experimentado puede graduar la duración de la entrevista en función de las reacciones del enfermo. De todas formas, todo converge en la necesidad de que los instrumentos de evaluación sean cortos, fácilmente comprensibles, relevantes para el enfermo, se administren en un ambiente y un tiempo favorables y posean, en su contenido o/y en el contexto, elementos terapéuticos.

Por algunas de las razones mencionadas, si deseamos investigar en aspectos directamente relacionados con la muerte, como, por ejemplo, la ansiedad ante la muerte[40], en los que se sospecha que alguna de las preguntas que deberían formularse podría incrementar el sufrimiento del enfermo, a menos de poseer una dilatada experiencia, no se utilizarán como sujetos a enfermos al final de la vida, sino a personas sanas o a enfermos crónicos para los que el fenómeno de su propia muerte no aparezca ante sus ojos como algo inminente[41]. Ésta ha sido la estrategia elegida por el equipo de Singer[42], en Canadá, para valorar, desde el punto de vista del paciente, la importancia relativa que se otorgaba a distintos factores como elementos de ayuda en los últimos días de su vida. Para ello utilizaron como sujetos a enfermos crónicos con un horizonte de muerte todavía lejano: pacientes sometidos a diálisis, personas mayores de sesenta y cinco años en una residencia y pacientes ambulatorios infectados con el VIH.

Desde otro punto de vista, como señalaban Higginson y McCarthy[43] hace ya más de una década: «En un creciente clima "costes-eficien-

cia" dentro de los servicios de salud, la expansión de las unidades de cuidados paliativos no recibirán el soporte de las autoridades sanitarias a menos que la asistencia que prestan pueda ser evaluada» en función de la consecución del objetivo para el que han sido creadas. Es urgente, por tanto, demostrar, como mínimo y antes de entrar en las problemáticas más complejas del alivio del sufrimiento y la elaboración de la serenidad ante la muerte, más allá de nuestras creencias, intuiciones o deseos, que el bienestar que consiguen los enfermos y sus familiares atendidos en una unidad de cuidados paliativos, es superior al que podrían obtener a través de una asistencia de tipo tradicional.

En mi opinión, el concepto «bienestar» al que acabamos de aludir ha constituido, y en cierta medida continúa siendo, la piedra Rosetta de los cuidados paliativos. En efecto, aun cuando son numerosos los objetivos legítimos de investigación que se pueden plantear en este campo[44,45], nunca deberíamos olvidar que la finalidad para la que fueron creadas las unidades de cuidados paliativos —y que proponemos revisar al alza, a la luz de las conclusiones del Informe Hastings[3]— es, en último término, «la promoción del confort del enfermo y su familia»[2]. Y que, en todo caso, la propuesta de Callahan[4] y del Informe Hastings[3] sólo nos obliga a subir un nuevo peldaño de excelencia en la misma dirección.

Por tanto, es esencial que dispongamos de instrumentos que nos permitan evaluar el confort o bienestar —y, en lo posible, la aceptación serena de la muerte— de los enfermos en situación terminal y de sus allegados —en especial el de los denominados cuidadores primarios— y, a través de los datos que obtengamos, conocer: a) hasta qué punto las unidades de cuidados paliativos son capaces, como aseguran, de conseguir o mejorar dicho confort, y b) si determinados modelos, técnicas, actuaciones, estructuras organizativas, programas o estrategias de comunicación que se utilizan en ellas para alcanzarlo son más eficientes que otros.

La práctica paliativa varía de uno a otro centro, de una a otra parte del país, de una a otra cultura[46]. Dentro de la misma tradición cultural necesitamos conocer si hay servicios que consiguen mejores resultados y por qué, cuáles aprovechan mejor los recursos disponibles, cuáles son los mejores modelos, cuál es la mejor formación posible y cuál la óptima composición multidisciplinar del equipo profesional. Y el elemen-

to de contraste que debe permitirnos investigar para avanzar hacia la excelencia es, en gran medida, la evaluación del grado de bienestar alcanzado por el enfermo y sus familiares o la serenidad con la que ambos han afrontado el proceso de morir. Por ello, en cuidados paliativos, la investigación de los aspectos emocionales posee un papel destacado; de hecho, tal vez el papel principal. Josep Porta[47], médico con amplia experiencia en cuidados paliativos, en un editorial de la revista *Medicina Paliativa* dedicado a la evaluación, escribe:

> En definitiva, la evaluación debería contemplarse como una aproximación global a la comprensión de los problemas de los pacientes y familias; los instrumentos sirven para aquilatar, contrastar y transmitir de una forma inequívoca fenómenos difícilmente aprensibles, como son los fenómenos subjetivos, los cuales por otra parte son el área de intervención específica en Cuidados Paliativos.

Incrementar el confort o bienestar, eliminar o paliar el malestar con independencia de su origen y de los factores —tisulares o emocionales— que lo mantienen, aliviar el sufrimiento y facilitar que los enfermos mueran en paz. ¿Cómo podemos saber hasta qué punto, con nuestra práctica clínica estamos consiguiéndolo?

Si aplicamos la lógica metodológica, lo primero que tendremos que hacer, en la medida de lo posible, será tratar de definir, de forma operacional, estos conceptos. En segundo lugar, deberemos probar que los instrumentos que utilizamos para evaluarlos son fiables, válidos y sensibles a los cambios. Finalmente, podremos usar dichos instrumentos para averiguar si nuestros modelos teóricos, nuestros protocolos de intervención, nuestra organización, formación y funcionamiento no sólo son eficaces, sino los más eficientes —los que aprovechan mejor los recursos—, entre todos los disponibles, para alcanzar los objetivos propuestos.

En el siguiente capítulo trataremos de ello. De todas formas no debemos angustiarnos excesivamente si, al principio, nuestros resultados no son espectaculares, pues nuestro objetivo es muy difícil y, hasta el momento, los medios puestos a nuestro alcance han sido escasos. Mientras mantengamos como prioritarios los aspectos éticos, en línea con el Código de Nüremberg y la Declaración de Helsinki antes mencionados —primero el paciente y después la investigación—, tampoco

tenemos que echar una excesiva cantidad de ceniza sobre nuestras cabezas si cometemos algún error. Puede ayudarnos a mantener casi intacta nuestra autoestima, recordar lo que le ocurrió a la todopoderosa NASA, en octubre de 1999, con la sonda espacial *Mars Climate Orbiter* tras gastarse en el proyecto unos 120 millones de euros, lo cual es mucho si lo comparamos con las cantidades que dedica la sociedad a la investigación del cáncer, por ejemplo, pero son sólo dos Figos —jugador del Barcelona que fue traspasado al Madrid en julio de 2000— si tomamos otros indicadores psicosociales propios de nuestra avanzada civilización.

En efecto, el satélite espacial *Mars Climate Orbiter,* cuyo objetivo era el estudio y seguimiento del clima en Marte, en lugar de cumplir la misión que se le había encomendado, se estrelló limpiamente sobre la superficie del planeta debido, por lo menos en parte, al hecho de que el laboratorio de Pasadena encargado de programar los sistemas de navegación trabajaba con el sistema métrico decimal (kilómetros, metros, milímetros, kilos, gramos), mientras que el laboratorio que construyó el satélite utilizaba el sistema de medida inglés (millas, yardas, pies, pulgadas, libras y onzas)[48]. El error consistió en que los datos de navegación no fueron convertidos de un sistema a otro antes del lanzamiento —a pesar del largo tiempo que estuvieron colaborando los dos equipos, altamente cualificados, en el diseño de la sonda— y, en consecuencia, los mecanismos de conducción de la nave sufrieron una severa confusión que la llevaron a alcanzar el planeta rojo en una posición de órbita equivocada, por lo que, dado el determinismo vigente en aquel planeta, no tuvo más remedio que estrellarse.

CAPÍTULO 10

EVALUACIÓN DEL SUFRIMIENTO EN EL PROCESO DE MORIR II

En la investigación del proceso de morir, algún metodólogo puede soñar con un maravilloso futuro de multicéntricos, ensayos clínicos aleatorizados y metaanálisis, pero personalmente creo que sería un grave error obsesionarnos con ellos. En línea con las necesidades puestas de relieve por Emanuel y Emanuel[1] en el trabajo al que hacíamos referencia al comienzo del capítulo anterior, disponemos ya de varios tipos de estrategia para iniciar investigaciones útiles en este terreno, extremadamente delicado desde el punto de vista ético. Y, sin más dilaciones, con plena conciencia de nuestras limitaciones, debemos ponernos a trabajar.

Ante todo, con el objetivo de detectar a los enfermos con mayor potencial de malestar y sufrimiento, precisamos elaborar instrumentos de cribaje que, si es posible, nos permitan un análisis sistemático, longitudinal y prospectivo, mediante un número muy limitado de preguntas de respuesta cerrada (verbales o escritas), altamente relevantes y que, a la vez, no generen o incrementen la ansiedad en el paciente.

Tigges[2], por ejemplo, critica a los investigadores que se concentran en síntomas superficiales para crear indicadores de calidad de vida, y no prestan atención a la naturaleza de los seres humanos y a los elementos que son verdaderamente importantes para ellos en el proceso de morir. A partir de los datos de su propia investigación, sugiere que la pérdida de calidad de vida es producida, fundamentalmente, por sentimientos de indefensión (pérdida de control), desesperanza (incapacidad para encontrar un motivo para seguir viviendo) e inutilidad (percepción de que nuestra vida no vale ni sirve para nada). Klagsbrun[3], por su parte, indica que, en su opinión, los dos componentes básicos del sufrimiento son: que la persona crea que el mismo ya no tendrá fin, por una parte, y un sentimiento de indefensión ante esta situación, por otra.

Si somos capaces de introducir algún elemento de cambio en la situación, que sea relevante para la persona y que disminuya para ella la incertidumbre temporal, como, por ejemplo, «mañana vendrá a verle su hijo», «el viernes tendremos el resultado del análisis», «han pagado su rescate y esta tarde lo dejaremos en libertad», «el lunes, antes de las doce, el tribunal decidirá sobre su apelación» o «la lesión de Ronaldinho (o de Raúl) carece de importancia; podrá volver a jugar el próximo domingo», probablemente se percibirá una disminución del sufrimiento, y el enfermo, el secuestrado, el preso o el simple aficionado al fútbol serán capaces de tolerar mejor la situación de espera hasta que llegue el momento fijado.

Para una mayor profundización y sensibilización hacia las necesidades y recursos de cada enfermo —y en especial de los que sospechemos padecen, o son susceptibles de padecer, mayor sufrimiento— podemos, en muchos casos, utilizar los relatos (*narrative-based medicine*) confeccionados libremente por el propio paciente a partir de un número muy reducido de preguntas abiertas formuladas por un profesional sanitario con buenos conocimientos de *counselling*, a lo largo de una o varias entrevistas[4,5]. Pero antes, o paralelamente, una labor importante será la de cribaje; es decir, detectar, de la manera más sencilla posible, aquellos pacientes que requieren, o van probablemente a requerir, desde el punto de vista emocional, una atención prioritaria.

En el campo sanitario, nuestro modelo ideal de instrumento de cribaje —modelo que hacemos extensivo al problema de la evaluación de

los aspectos subjetivos de los enfermos— puede plasmarse, por su sencillez y ductilidad de aplicación, en el termómetro clínico, el cual nos indica si la temperatura del enfermo sube, baja o se mantiene estacionaria, y nos proporciona, con esta información, un dato valioso sobre la evolución de la enfermedad, aunque no nos explica por qué el organismo del enfermo se comporta así. Una temperatura alta puede ser debida a una infección grave o a un simple resfriado sin importancia. La información que nos proporciona el termómetro es sólo una señal, un toque de campana, una medida simple de cribaje. Si deseamos saber la causa de la fiebre, tendremos que explorar meticulosamente al paciente, pedir radiografías, análisis complementarios, etc. Pero la lectura del termómetro constituye un indicador inestimable, sencillo de aplicar, extremadamente útil para el seguimiento sistemático, en cada paciente, del curso de su enfermedad, así como una estimación rápida de la bondad del mantenimiento o de la urgencia de un cambio, en la terapéutica que se le aplica.

Ante todo, por tanto, para iniciar nuestra investigación de manera que la misma posea, desde el comienzo, plena utilidad para el enfermo, sería conveniente disponer de una medida simple de cribaje del bienestar-malestar del enfermo al final de la vida, quizá la variable subjetiva más asequible de todas las que nos interesan, como pueden serlo las indicaciones del «dolorímetro» —escala visual analógica con un cursor que desplaza el propio paciente sobre una regla de plástico— para el cribaje del dolor. Y, a continuación, habremos de disponer caminos que nos permitan, si lo consideramos necesario, averiguar hasta qué punto el malestar detectado es generador de sufrimiento, la percepción de bienestar posee carácter permanente o es sólo momentánea, y cuáles son los posibles factores susceptibles de facilitar tales estados emocionales.

En el capítulo anterior hemos hablado de las características generales que debería tener un instrumento de evaluación para su uso cotidiano con enfermos al final de la vida, así como de algunas de las normas que deberían tenerse en cuenta en su elaboración.

La tarea previa que debemos plantearnos puede, posiblemente, resumirse, en cada momento, en la respuesta a la pregunta «¿Qué deseamos evaluar?». O, dicho de otra manera, será preciso que formulemos una definición operacional de las variables que van a constituir el ob-

jetivo de nuestra investigación que las distinga de las otras variables subjetivas. «Todo lo que camina sobre la tierra puede ser atrapado», dice un proverbio kikuyu (Kenia). Pero, para adaptar nuestras armas, trampas y jaulas al objetivo de nuestra cacería precisamos conocer qué es lo que queremos atrapar. No se precisan los mismos instrumentos para cazar una mariposa que un rinoceronte. Y nuestros objetivos, como veremos al final de este capítulo al comentar el trabajo de Mount y Scott[6], no son nada fáciles de delimitar. Nos recuerdan más al misterioso yeti de las montañas tibetanas o al imposible unicornio que a la liebre, la perdiz o la cebra.

Hasta la fecha, el objetivo de los cuidados paliativos ha sido, como se ha mencionado en el capítulo 9, conseguir el mayor grado de confort posible para el enfermo en situación terminal y sus familiares[7]; en los capítulos 5 y 6 hemos abordado el tema del sufrimiento; el Informe Hastings[8] y Callahan[9] nos han planteado como una de las dos principales finalidades de la medicina del siglo XXI paliar el sufrimiento y ayudar a conseguir una muerte en paz. Es evidente que si deseamos avanzar en nuestra labor, éstos son los conceptos que precisaremos evaluar con el fin de conocer la eficacia y/o eficiencia de las estrategias terapéuticas destinadas a alcanzarlos o mejorarlos con la máxima rapidez y mínimo coste emocional posibles.

Tratemos, por tanto, ante todo, de definir estos conceptos y diferenciarlos de otros con los cuales, por lo menos aparentemente, mantienen conexiones y solapamientos que será preciso clarificar:

1.º) En primer lugar, consideramos que confort y bienestar son términos sinónimos y los usaremos indistintamente. Lo mismo este concepto que los que seguirán a continuación son constructos subjetivos.

2.º) Se denominan constructos a las elaboraciones teóricas que nos ayudan a entender diversos aspectos del comportamiento humano. Diferentes ejemplos de constructo son, entre otros muchos: la introversión, la sociabilidad, la comprensión lectora o la resistencia a la fatiga[10]. A pesar de que estos constructos son subjetivos, si se cumplen determinados requisitos en la elaboración de los instrumentos que deseamos utilizar para evaluarlos, se pueden medir. La cuantificación ayuda a la

comunicación científica. Es más fácil, por ejemplo, que dos personas se entiendan si una de ellas indica a la otra que dentro de una bolsa tiene tres manzanas que si se limita a decir que contiene fruta. Aunque todas las serpientes poseen algunas características comunes, las hay que son inofensivas y otras que son muy venenosas. Y lo mismo ocurre con las setas. Reconocerlas puede significar, en estos últimos casos, la diferencia entre la supervivencia y la muerte. En el tema que nos ocupa puede traducirse en un buen o un mal diagnóstico, y/o en una buena o mala práctica terapéutica.

3.º) Aunque los constructos «calidad de vida» —concepto muy utilizado en la literatura médica actual— y bienestar sean a veces difíciles de distinguir entre sí[11], no son sinónimos y es conveniente tener en cuenta sus diferencias. Se denomina calidad de vida á la «valoración subjetiva que el paciente hace de diferentes aspectos de su vida, en relación con su estado de salud»[12]. Aun cuando pueden variar según los autores, algunos de los aspectos que suelen considerarse en la mayoría de los instrumentos elaborados para evaluar este constructo son: la sintomatología somática, el funcionamiento cognitivo y emocional, el grado de autonomía y las relaciones interpersonales (afectivas, laborales y sociales). Existen muchos instrumentos de evaluación de la calidad de vida y algunos de los internacionalmente más utilizados han sido adaptados a diferentes poblaciones españolas[13,14]. Desde el momento en que las expectativas con respecto a la propia salud y que los recursos para afrontar el malestar —y las amenazas que éste supone— pueden afectar a la percepción de salud, dos personas con el mismo estado objetivo de salud o enfermedad pueden tener una calidad de vida muy diferente[15]. De los instrumentos de calidad de vida validados en nuestro país, uno de los más cortos y fáciles de administrar tal vez sea el EuroQol 5D (EQ-5D)[16]. El lector puede encontrar amplia información sobre instrumentos de evaluación de calidad de vida en relación con la salud en diferentes publicaciones especializadas[13,14,17]. Es conveniente recordar, sin embargo, que los instrumentos de calidad de vida no suelen utilizarse como instrumentos de cribaje, sino de evaluación a

través de la ponderación de las puntuaciones obtenidas en los diferentes aspectos que constituyen la parte estructural del instrumento, así como que la gran mayoría de ellos han sido diseñados a partir de datos procedentes de enfermos crónicos y suelen contener un número, complejidad y aparente irrelevancia de las preguntas que no los hacen apropiados para administrar a enfermos al final de la vida.

4.º) El constructo bienestar es parcialmente diferente del constructo calidad de vida y puede variar a lo largo de un continuo, desde un completo bienestar a un completo malestar. Limonero y Bayés[18], refiriéndose ya al enfermo en situación de fin de vida, definen el bienestar como «la sensación global de satisfacción o alivio de las necesidades —físicas, cognitivas, emocionales, sociales y espirituales— que puede experimentar el enfermo, de forma intermitente, continua o esporádica, a lo largo de la última etapa de su existencia».

5.º) El malestar (*distress*) —el polo opuesto al bienestar— puede tener su origen en la presencia de: a) factores cognoscitivos: presentes (p. ej., soledad), pasados (p. ej., sentimientos de culpa) o futuros (p. ej., miedo a un pronóstico todavía desconocido); b) estímulos somáticos (p. ej., dolor, disnea), o c) estímulos ambientales: físicos (p. ej., mala iluminación, ruido, olor desagradable) o sociales (p. ej., visitas indeseadas). El malestar puede ser continuo, esporádico o intermitente, y puede variar de intensidad (p. ej., ausente, leve, moderado, intenso, insoportable).

6.º) Los constructos calidad de vida y bienestar comparten propiedades de subjetividad, multidimensionalidad y variabilidad. Sin embargo, no sólo es posible sino necesario distinguir uno de otro, ya que, en nuestra opinión, mientras que cuando estemos tratando con enfermos crónicos será necesario evaluar su calidad de vida, si nuestra investigación se refiere a enfermos al final de la vida será prioritario conocer su grado de bienestar. En efecto: a) los instrumentos para evaluar la calidad de vida a los que antes hemos aludido, debido a sus características de longitud, complejidad y autocumplimentación, no son, en su mayoría, adecuados para administrar

a enfermos en este tipo de situación, b) bastantes de las preguntas que contienen sobre aspectos laborales, sociales, de ocio, etc., no son apropiadas para personas que se encuentran en la recta final de su existencia, y c) una de las características del enfermo al final de la vida es la «presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes»[7], lo cual contrasta con la relativa estabilidad de los enfermos crónicos y con el hecho —coherente con dicha estabilidad— de que en muchos instrumentos de evaluación de calidad de vida se solicite al enfermo información sobre los últimos meses o semanas de su existencia, lo cual, en el caso de muchos enfermos en fin de vida, dada la potencial rapidez de variabilidad de su estado, carece de sentido. Esta realidad hace que, en la práctica clínica de los cuidados paliativos, pueda ser necesario administrar los instrumentos de detección del bienestar en intervalos de tiempo muy cortos —pocas horas o días—, lo cual no ocurre con los enfermos crónicos. Aun cuando algunos autores han tratado de administrar a enfermos al final de la vida instrumentos creados previamente para enfermos crónicos, los resultados que han obtenido distan mucho de ser satisfactorios[19,20,21].

Por desgracia, nos tememos que ante los dilemas de investigación que se plantean, muchos investigadores pueden sentirse tentados a seguir el modelo metodológico tradicional, es decir, administrar a los enfermos una batería de escalas y tests previamente validados, aun cuando dicha estrategia conlleve pérdidas importantes de sujetos incapaces de responder a ellas y suponga, por mucho que se consiga su consentimiento informado, someter a los pacientes a largas sesiones que impliquen cansancio físico y emocional, y planteamiento de preguntas aparentemente irrelevantes o que incluso pueden llegar a ser crueles en algunos casos. Un ejemplo de lo que decimos puede encontrarse, en nuestra opinión, en un trabajo publicado en *The Lancet*[22]. En esta investigación, cuyo objetivo era tratar de conocer los efectos del bienestar espiritual sobre la desesperanza en pacientes al final de la vida, los enfermos fueron sometidos a una batería de ocho cuestionarios (FACIT-SWB, MMSE, HDRS, BHS, SAHD, FSSQ, MSAS y

KPRS), administrados a pie de cama en una o dos sesiones dentro de la primera semana después de la admisión. Todos los sujetos eran enfermos oncológicos con un pronóstico de vida inferior a tres meses. En el período de dieciocho meses que duró el estudio se admitieron en el hospital 3.212 pacientes en estas condiciones; de éstos, 2.352 (73%) se desestimaron por diferentes causas o murieron inmediatamente después de su admisión. De los 868 restantes, 266 fueron a su vez descartados por puntuar menos de 20 en el MMSE (Mini-Mental State Examination). Otros 402 declinaron participar en el estudio y de los 200 enfermos que aceptaron ser sujetos en la investigación, cuarenta tuvieron que omitirse de los análisis finales debido a la falta de datos en alguna de las pruebas.

El tema de la influencia de los efectos del bienestar espiritual en el proceso de morir es sumamente interesante y debemos felicitar a la revista *The Lancet* por haber abierto sus páginas a este ámbito de investigación; sin embargo, a pesar del consentimiento informado conseguido por los investigadores, ¿cuál ha sido el coste en sufrimiento para los enfermos que participaron?, ¿hasta qué punto pueden justificar los datos conseguidos dicho sufrimiento? De hecho, la propia negativa a participar en una investigación sobre calidad de vida en relación con la salud —opción que, en el caso que nos ocupa, ha afectado a un importante contingente de sujetos— se considera un indicador del coste que ha supuesto para quien ha sido preguntado[23].

Personalmente, para explorar, por ejemplo, la posible depresión de un enfermo al final de su vida, prefiero una única pregunta del tipo: «Últimamente ¿se ha sentido con el estado de ánimo bajo o deprimido la mayor parte del día, casi todos los días?»[24,25], a la administración del Beck[22]. O tal vez incluso mejor, utilizando una formulación positiva, como: «Últimamente ¿se ha sentido a gusto y con buen ánimo la mayor parte del día, casi todos los días?»[26]. Pero ¿cómo convencer a los metodólogos y a las revistas médicas de prestigio de que tal vez éste —o el observacional o el cualitativo— sea el mejor camino a seguir?

Para la investigación de los aspectos psicológicos en cuidados paliativos será importante disponer de instrumentos de cribaje del continuo «bienestar-malestar» —y, eventualmente, de la calidad de vida— que sean específicos para su administración a enfermos que están recorriendo, sea corta o larga, la fase final de su existencia. Dadas las

limitaciones éticas que nos plantean la fatiga, el deterioro y la vulnerabilidad de estos enfermos, así como la necesidad de conocer con mayor rapidez los cambios en su estado anímico, tendremos que extremar el cuidado en la forma de administración del instrumento, ya que las preguntas que podremos hacer serán necesariamente escasas y tendremos dificultades para establecer estadísticamente su fiabilidad y validez. Por ello y debido a razones tanto operativas como éticas, deberemos cuidar siempre, en las evaluaciones que llevemos a cabo, el establecimiento previo de una relación empática con el paciente de la que hablábamos en el capítulo 4, y utilizar, en muchos casos, la entrevista semiestructurada o el cuestionario heteroadministrado en lugar del autoadministrado, así como será preciso asegurarnos de que disponemos de un entorno y momento que faciliten la comunicación con el enfermo[10].

Además del bienestar, malestar y calidad de vida, existen otros constructos que será necesario distinguir de los anteriores y tratar de evaluar. Nos referimos en especial al sufrimiento y al dolor, los cuales ya hemos definido en el capítulo 4 por lo que no vamos a insistir en ellos. Sólo me gustaría recordar que el concepto de sufrimiento es más amplio que el de dolor, y cuando los equiparamos, estamos practicando un reduccionismo que puede enmascarar o hacernos olvidar otros factores —principalmente de carácter emocional— que son igualmente capaces de inducir el sufrimiento. Por otra parte, aunque todo sufrimiento supone malestar y el malestar puede estar causado por el dolor, no todo malestar alcanza la categoría de sufrimiento.

En cuidados paliativos combatir el dolor es importante —por tanto, tendremos que evaluar el dolor—, pero el dolor no es la última trinchera. Aun cuando se palie el dolor, pueden existir, como acabamos de mencionar, otras causas de malestar que, en la medida en que el paciente las perciba como importantes y de control incierto, pueden desencadenar, mantener o incrementar su sufrimiento. Y es aquí probablemente donde se librará una de las batallas definitivas. Como señalan algunos autores[27,28], puede ocurrir, además, que si se consiguen controlar los síntomas somáticos que producen intenso malestar en el paciente, a través de la medicación y los cuidados de enfermería, dicha paliación, paradójicamente, conduzca a una intensificación de su sufrimiento al permitirle una contemplación más serena y realista de la infausta situación en que se encuentra.

La eliminación o paliación del sufrimiento, por otra parte, no supone necesariamente la eliminación del malestar pero sí implica, por parte del paciente, la percepción de un incremento de sus recursos o de una disminución de la amenaza. El malestar puede ser soportable; un sufrimiento intenso al que el enfermo no vea término no lo es.

En resumen: si queremos avanzar en la investigación del proceso de morir, será necesario que dispongamos de instrumentos capaces de evaluar tanto el continuo «malestar-bienestar» como otro continuo en el que en uno de sus polos estaría un «sufrimiento» intenso y en el otro se encontraría un sentimiento que quizá podríamos denominar «serenidad», «paz», «aceptación tranquila» o expectativa de una «buena muerte», el cual incluiría al de bienestar, pero con una dimensión añadida de experiencia de vida colmada, de distanciamiento informado de la realidad o de percepción de proximidad a la muerte aceptada en su integridad. Éste sería, posiblemente, el concepto de «muerte en paz» sugerido por Callahan, el cual aunque pueda poseer características comunes con el descrito como «aceptación», entre otros, por Kübler-Ross[29] y por Buckman[30], es incluso más susceptible que los otros constructos subjetivos mencionados, de ser considerado, en el momento actual, como provisional y perfectible. Escribe Kübler-Ross:

> No hay que confundirse y creer que la aceptación es una fase feliz. Está casi desprovista de sentimientos. Es como si el dolor hubiera desaparecido, la lucha hubiera terminado, y llegara el momento del «descanso final antes del largo viaje», como dijo un paciente... Cuando el paciente ha encontrado cierta paz y aceptación, su capacidad de interés disminuye. Desea que le dejen solo, o por lo menos que no le agiten con noticias y problemas del mundo exterior. A menudo no desea visitas, y si las hay, el paciente ya no tiene ganas de hablar.

¿Consiste en esto morir en paz? El Comité sobre Cuidados al Final de la Vida del Instituto de Medicina de Estados Unidos[31] define la «buena muerte» como aquella «que se encuentra libre de malestar evitable y de sufrimiento por parte de los pacientes, familiares y cuidadores; que es, en general, acorde con los deseos de los pacientes y sus familiares; y que se adecua razonablemente a las normas clínicas, culturales y éticas». De acuerdo con este comité, una «mala muerte» se caracteriza por: sufrimiento innecesario, descuido de los deseos o valores del pa-

ciente o sus familiares, y la sensación entre los participantes u observadores de que se ha transgredido alguna norma ética.

Y volvemos a interrogarnos: cumplir estos requisitos, ¿equivale a «morir en paz»? Posiblemente sea un paso más en dirección al objetivo, pero no su garantía.

Carmelita McNeil[32], una enfermera canadiense especializada en cuidados paliativos, llama nuestra atención sobre el hecho de que morir en el hospital no equivale a tener una «mala muerte» de la misma manera que «morir en casa» no asegura una muerte en paz:

> Categorizar una buena muerte como una muerte en casa porque ésta es la preferencia explícita del paciente ignora la multitud de condiciones que deben concurrir para que una buena muerte tenga lugar. No es el lugar donde se muere el que, en gran medida, marca, positiva o negativamente, el acontecimiento. Cuando los componentes biológicos, psicológicos, sociales y espirituales están más o menos en armonía, una buena muerte puede tener lugar en cualquier sitio...
>
> El problema radica menos en dónde se muere que en cómo se muere.

Quizá por esta razón, cuando hemos planteado a varios centenares de profesionales sanitarios españoles especializados en cuidados paliativos qué creen que les ayudaría a ellos a morir en paz, sólo un número muy reducido de ellos ha elegido la opción de «morir en casa». Hablaremos de la técnica utilizada un poco más adelante.

En cuanto a los instrumentos concretos de cribaje propiamente dichos, quizá, hasta el momento, el más conocido y ampliamente usado en las unidades de cuidados paliativos sea el denominado The Edmonton Symptom Assessment System[33], adaptaciones del cual se utilizan en algunas unidades de cuidados paliativos españolas. Consta de nueve escalas análogo-visuales (EAV), es muy simple y rápido de administrar y suele aplicarse sistemáticamente a los enfermos, siempre a la misma hora, dando lugar a un gráfico múltiple —similar a una gráfica de temperaturas— que informa visualmente al clínico de la evolución de los parámetros evaluados: dolor, debilidad, náuseas, depresión, ansiedad, adormecimiento, apetito, bienestar y sensación de ahogo. De hecho, mediante escalas independientes, se evalúa la percepción subjetiva producida que tiene el enfermo de los ocho síntomas anteriores, los cuales, de acuerdo con la experiencia clínica, se consideran relevantes para

su bienestar, así como un concepto globalizador de todos ellos —el bienestar propiamente dicho— que, inexplicablemente, ha desaparecido de algunas de las adaptaciones que se usan en España. El Edmonton Symptom Assesment Scale ha sido utilizado para comparar pautas de control de síntomas en diferentes instituciones[34] y para estudiar la influencia de los factores psicológicos en la evolución del dolor[35].

Aun cuando algunos investigadores prefieren las escalas de respuesta tipo Lickert, las escalas análogo-visuales son ampliamente usadas en clínica[11,33,34,35,36,37,38,39] y, en algún caso, la fiabilidad conseguida con ellas es incluso algo superior a la obtenida con las primeras y otros sistemas de respuesta[40]. Normalmente constan de una línea recta de cien milímetros, con anclajes en cada uno de sus extremos (p. ej., «Ningún dolor»-«Un dolor insoportable»). En el caso del Edmonton Symptom Assessment System, los anclajes del constructo «bienestar» establecidos por el equipo de Bruera[33] son: «Plena sensación de bienestar»-«Escasa sensación de bienestar» («*Very good sensation of wellbeing*»-«*Poor sensation of wellbeing*»).

Un instrumento que puede ser útil para avanzar, simultáneamente, en tres aspectos: cribaje de los enfermos que tienen percepción de malestar, detección del sufrimiento y establecimiento de una relación empática con el paciente consiste en la estimación de la percepción subjetiva del paso del tiempo[41,42,43], seguida por una valoración personal abierta sobre las causas de su posible distorsión con respecto al tiempo cronométrico transcurrido. En una situación de enfermedad, cuando una persona tiene la sensación de que el tiempo se dilata con respecto al tiempo cronológico, este hecho constituye un indicador de malestar; mientras que cuando percibe que el tiempo se acorta y pasa con rapidez, este fenómeno suele traducir un momentáneo estado de bienestar. La indagación de la extensión del fenómeno y de las causas del mismo debería permitirnos descubrir hasta qué punto dicho malestar constituye una manifiestación de sufrimiento.

Nuestra técnica, que tiene su fundamento en una observación inicial de William James[44], consta únicamente de dos preguntas sencillas, no plantea problemas éticos y ofrece la posibilidad de introducirse fácilmente dentro de un contexto clínico normal, habiendo sido probada en varios centenares de enfermos oncológicos y de sida al final de la vida[42]. La primera pregunta sobre la percepción subjetiva del tiempo

nos permite realizar una comparación con un «patrón oro» exterior e independiente —el tiempo cronológico— y, en situación de enfermos internos, hospitalarios o domiciliarios, constituye un indicador de bienestar-malestar. Una segunda pregunta, de tipo abierto —«¿Por qué?»— nos puede ayudar a desentrañar si se trata de un malestar pasajero o de escasa importancia, o de un verdadero sufrimiento[41]. Tal como hemos señalado en el capítulo 4, las estrategias de *counselling* constituyen la herramienta de elección que debe permitirnos profundizar en el camino emprendido y delimitar el grado de simple malestar o de intenso sufrimiento del paciente como primer paso para tratar de aliviarlo.

Con el fin de seguir la evolución del proceso de aceptación del enfermo a su situación, nos permitimos sugerir la utilización de un instrumento de cribaje, que ha sido diseñado inicialmente para evaluar el grado de adaptación de las mujeres con cáncer de mama a su problemática[45,46,47]. Considero que el mismo, al combinar en una misma evaluación la percepción de amenaza con la percepción de recursos para hacerle frente, y reunir las características generales de forma y contenido que hemos mencionado como necesarias en el capítulo anterior, nos parece prometedor para su aplicación a pacientes con enfermedad avanzada y en situación terminal. Se denomina PACIS (Perceived Adjustment to Chronic Illness Scale). Consta de una sola pregunta: «En este momento, ¿cuánto esfuerzo le cuesta hacer frente a su enfermedad?» («*How effort does it cost you to cope with your illness?*») y utiliza para responder a la misma una escala análogo-visual de cien milímetros con los anclajes «Ningún esfuerzo»-«Muchísimo esfuerzo» («*No effort at all*»-«*A great deal of effort*»). Quizá el término «enfermedad» podría sustituirse por «situación». La hipótesis es que a menor esfuerzo mayor grado de aceptación. La respuesta a la pregunta anterior se completaría con la pregunta abierta «¿Por qué?», la cual, como en el caso de la percepción del tiempo, nos permite profundizar en el problema y, en cierta manera, pasar a la segunda de nuestras grandes estrategias insinuada al principio de este capítulo: la confección de una historia o narración del tipo que ha sido ampliamente usado no sólo en antropología cultural, sino también en medicina[3].

En esta línea de sencillez debemos mencionar el termómetro virtual sobre una escala numérica 0-10 que utiliza Jimmie Holland[48] para la

percepción de malestar (*distress*) (0 = Ningún malestar; 5 = Malestar moderado; 10 = Máximo malestar), en el que también se pregunta, al paciente sobre las causas probables del malestar percibido. En este caso, un análisis efectuado posteriormente por otros investigadores[49] muestra que dicha escala puede ser sumamente útil como instrumento de cribaje para detectar malestar en enfermos oncológicos.

Un nuevo tipo de estrategia para acercarnos al tema de las condiciones que, en un contexto cultural concreto, se puede considerar que favorecerán una muerte en paz es el que, partiendo de un trabajo anterior del equipo de Singer[50], han puesto en marcha Bayés, Limonero y colaboradores[51]. El cuestionario que se administra consta básicamente, de dos preguntas de respuesta cerrada. Al igual que en el trabajo del equipo de Singer, se pregunta a los interesados por las cosas o circunstancias que creen que más les ayudarían a morir en paz, pero a diferencia de estos autores, por una parte, se utiliza un cuestionario autoadministrado en lugar de la entrevista y, por otra, las preguntas no se formulan a enfermos crónicos, sino a profesionales sanitarios —en especial, médicos y enfermeras— con experiencia en cuidados paliativos y en contacto directo y cotidiano con el proceso de morir de sus pacientes.

Cada una de las once opciones de la primera pregunta posee cinco posibilidades de respuesta tipo Lickert: «Nada», «Un poco», «Bastante», «Mucho», «Muchísimo». El texto completo de las dos preguntas puede encontrarse en la publicación antes mencionada[51]. Tal como está estructurado, el cuestionario obliga, ante todo, a la persona que responde a considerar por separado cada una de las opciones a la primera pregunta. E inmediatamente después se le pide que priorice entre ellas.

Hasta la fecha el cuestionario se ha aplicado, en diferentes ocasiones y zonas geográficas españolas, a varios centenares de sanitarios, así como en un Congreso de Oncología Clínica de Buenos Aires[52] que reunía las condiciones expuestas al principio y es interesante mencionar algunas tendencias que permanecen constantes en todos los grupos a los que se ha administrado, con independencia de si son médicos o personal de enfermería los profesionales que contestan.

La opción que hasta el momento aparece como más valorada ha sido, en todos los casos, la de «Poder sentirme cerca, comunicarme y

estrechar los vínculos afectivos con mis personas queridas», la cual es priorizada por más de la mitad de los profesionales de cada grupo. Nos ha llamado la atención el hecho de que opciones tales como «pensar que podré morir en mi casa» o «creer en otra vida después de la muerte» eran elegidas por un número muy reducido de profesionales. Un hecho a subrayar: todas las opciones han sido destacadas por alguien, lo cual nos indica, una vez más, la necesidad de personalizar el proceso de morir si deseamos que el enfermo pueda conseguir una muerte en paz.

Con posterioridad a esta investigación, los mismos autores han llevado a cabo otro trabajo[53] con más de cuatrocientos profesionales sanitarios, para analizar, dentro del mismo individuo, la variabilidad temporal. Para ello, han formulado las mismas preguntas pero con dos tipos de contexto de priorización: a) «pronóstico estimado de vida: 6 meses»; b) «los últimos días conscientes». Los resultados obtenidos muestran cambios en la priorización de las necesidades en función de la situación, en casi el 80 % de los sanitarios, observándose una priorización destacada de las necesidades afectivas en ambas situaciones. Se considera que los datos encontrados poseen interés para la clínica por: a) incidir en la especificación de los factores que deben someterse a un análisis evolutivo; b) destacar la variabilidad temporal de estos factores, y c) subrayar la necesidad de individualizar el proceso de morir.

Complementariamente al establecimiento de unos buenos instrumentos de cribaje, estimo que una estrategia de preguntas abiertas, en cascada, enlazando cada nueva pregunta con la respuesta del enfermo a la anterior, en el que el *tempo* venga pautado por el enfermo, puede sernos especialmente útil para profundizar en las causas y características de su sufrimiento. Esta estrategia requiere, para el profesional, disponer de una razonable cantidad de tiempo, una permanente actitud de escucha activa y el dominio del arte de hacer preguntas e intercalar silencios en los momentos adecuados. El profesional sanitario debe encauzar el río, pero el agua que lo forma y su manera de administrarla pertenecen a la iniciativa del enfermo; si el río deja de fluir, podemos estimular con delicadeza el manantial para que mane de nuevo, pero no debemos impacientarnos ni poner obstáculos que impidan su curso tranquilo hasta alcanzar la calma del lago. Encauzar las aguas del río equivale a la práctica del *counselling* de que hablábamos en el capítulo 4

y para iniciarse en su aprendizaje el lector puede encontrar textos asequibles, en castellano[54,55] y catalán[30,56].

Es interesante reconocer los esfuerzos que se están haciendo en la confección de historias médicas y su sistematización por parte de Herxheimer y colaboradores[57] con su propuesta de un banco de narraciones (DIPEx) puesto a la disposición simultánea de pacientes, cuidadores, profesionales sanitarios, estudiantes universitarios, políticos e investigadores. Este proyecto intenta, con el tiempo, proporcionar historias de tres mil diferentes trastornos médicos bien caracterizados, en función de pacientes de diferente edad, sexo, clase social y pertenencia cultural. Tras contar con el consentimiento informado del enfermo, se le pide que trate de describir, con sus propias palabras, lo que le sucedió desde el momento en que surgió el problema. En el análisis de este tipo de historias de la enfermedad se trata, fundamentalmente, de identificar las preocupaciones, miedos, recursos y prioridades de los enfermos.

Podemos encontrar ejemplos de narraciones sobre el proceso de morir en textos de valor literario como *Monte Sinaí,* de José Luis Sampedro[58]; *La muerte de Ivan Illich,* de Leon Tolstoi[59]; *Una muerte muy dulce,* de Simone de Beauvoir[60]; *Conviure amb el càncer*[61], de Albert Fina, o *De profundis,* de Oscar Wilde[62]. Algunas revistas médicas, como *The New England Journal of Medicine, The Lancet* o, entre nosotros, *Medicina Clínica* suelen también incluir entre sus páginas, con cierta frecuencia, relatos de este tipo.

El misterio de la muerte. ¿Cómo podemos acercarnos a él, aunque sea desde la ignorancia, desde las sombras, desde la espesa bruma de la otra orilla?

Escribe José Luis Sampedro[58], en el umbral de los ochenta años, tras encontrarse al borde de la muerte en la unidad de cuidados intensivos del Hospital Monte Sinaí de Nueva York:

> La muerte, como tantas veces pienso, no es importante para uno mismo sino para quienes nos quieren [...] Hace años, sometido a una encuesta de preguntas convencionales, contesté a la de cómo desearía mi muerte con una sola palabra: «Enterándome». No he cambiado de deseo: morirse forma parte de la vida. [...] ¿Caeré de golpe en sus brazos, bajo su violencia? ¿Le complacerá humillarme, degradarme, destruir no sólo mi ser sino mi mejor imagen? Contra eso no cabe sino caminar mientras se pueda con

dignidad y, si fallan las fuerzas de la voluntad, sentir y esgrimir la humildad, óptima defensa, pues humillar al humilde es imposible.

Tolstoi expone las vivencias del protagonista de uno de sus cuentos, de la forma siguiente:

> Ivan Illich vio que se moría y su desesperación era continua. En el fondo de su ser sabía que se estaba muriendo, pero no sólo no se habituaba a esa idea, sino que sencillamente no la comprendía ni podía comprenderla.
>
> El silogismo aprendido en la Lógica de Kiezewetter «Cayo es un ser humano, los seres humanos son mortales, por consiguiente Cayo es mortal» le había parecido legítimo únicamente con relación a Cayo, pero de ninguna manera con relación a sí mismo.
>
> [...]
>
> Cayo era efectivamente mortal y era justo que muriera, pero «en mi caso —se decía— en el caso de Vanya, de Ivan Illich, con todas mis ideas y emociones, la cosa es bien distinta. Y no es posible que tenga que morirme.
>
> [...]
>
> ¡No puede ser! ¡No puede ser, pero es! ¿Cómo es posible? ¿Cómo entenderlo?[59].

Y leemos en Simone de Beauvoir estas misteriosas palabras, a las que en el capítulo 4 ya hemos aludido, escritas ante la inminencia de la muerte de su madre:

> No deseaba especialmente volver a ver a mamá antes de su muerte pero no soportaba la idea de que ella no volviera a verme. ¿Por qué dar tanta importancia a un instante, ya que la memoria desaparecerá? He comprendido por mí misma, hasta el tuétano de mis huesos, que en los últimos momentos de un moribundo se puede encerrar el absoluto[60].

Queremos finalizar esta breve selección de textos, con unas frases, no menos misteriosas, de la extensa carta, titulada *De profundis*, que dirige Oscar Wilde a lord Alfred Douglas, desde la cárcel de Reading donde se encontraba preso[62]:

> Donde hay pena (*sorrow*) es tierra sagrada (*holy ground*). Algún día comprenderás lo que esto significa.

Al final del capítulo anterior comentaba la necesidad de aplicar la lógica metodológica al problema de la aceptación serena de la muerte. En este momento no abrigo dudas sobre la utilidad de los instrumentos de cribaje sencillos, las entrevistas semiestructuradas, las estrategias interactivas moduladas por el *counselling* y las narraciones personales, como caminos a través de los cuales podemos adentrarnos en el conocimiento, y la mejora de la terapéutica, en el proceso de acercamiento a la muerte. Quisiera, sin embargo, terminar mi pequeña incursión en este campo todavía difuso de la evaluación del proceso de morir, haciendo referencia a un excelente trabajo de Mount y Scott[6], en el que estos autores nos presentan, con la sabiduría que marcan los grandes hitos de la andadura profesional paliativa, la extrema dificultad de la inmensa tarea que queda por realizar. Su objetivo fue tratar de evaluar hasta qué punto cumplían su cometido los programas de cuidados paliativos existentes en el momento de redactar su artículo.

Como mera nota biográfica quisiera mencionar que el primer autor, Balfour M. Mount, fue el introductor de los cuidados paliativos en Canadá. En 1975 se trasladó a Gran Bretaña para estudiar los trabajos de Dame Cicely Saunders, moderna renovadora de la antigua tradición británica de los *Hospice,* y decidió fundar, en 1976, una unidad para enfermos al final de la vida en el Royal Victoria Hospital, de Montreal, pero dadas las connotaciones negativas del término *hospice* en Canadá, acuñó el de «cuidados paliativos» que pronto consiguió la aceptación internacional.

En la primera parte de su trabajo, Mount y Scott llevan a cabo un comentario crítico de la legislación aprobada en 1982 por el Congreso de Estados Unidos, gracias a la cual se hacían extensivos, bajo determinadas condiciones, los beneficios de los cuidados paliativos a los 266.000 norteamericanos que, en aquella época, anualmente se encontraban en situación de enfermedad terminal. Es preciso mencionar que, catorce años más tarde, seguía vigente la legislación aprobada y que el número de norteamericanos que, anualmente, se encontraba al final de la vida había alcanzado los 340.000[63].

Superado ya el año 2000, la finura del análisis de Mount y Scott no ha perdido vigencia y sigue siendo motivo de reflexión en un capítulo como el que presentamos. Parten los autores —y éste ha sido también

nuestro punto de arranque— de la necesidad de evaluar, con la mayor precisión posible, los costes y beneficios de poner en marcha un programa de cuidados paliativos, y conocer de forma especial hasta qué punto se alcanzan los objetivos para los que ha sido creado. Está claro que los recursos económicos públicos con los que cuenta la estructura sanitaria de un país son limitados y que la asignación de los mismos debe justificarse mostrando que se alcanzan con eficacia y eficiencia los objetivos para los que fueron destinados.

El problema surge cuando Mount y Scott se plantean qué es, en el caso de los cuidados paliativos, lo que se debe evaluar. Partiendo de su crítica al programa norteamericano, tratan, en primer lugar, de acotar el problema. A su juicio, dicho programa adolece de varios puntos débiles. En efecto, para poder acogerse al programa:

a) Los enfermos deben tener una expectativa de vida no superior a seis meses, cifra que, por cierto, también aparece —aunque no con carácter limitativo de los beneficios que el paciente puede obtener— en la definición de enfermedad terminal de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos[7]. Aparte de que un pronóstico de esperanza de vida tan específico se estima que no se corresponde, por lo menos, con una quinta parte de este tipo de enfermos, el establecimiento del mismo es susceptible de crear inquietud en el paciente y en sus familiares. Los cuidados paliativos son relevantes no cuando se hace un pronóstico de vida inferior a seis meses, sino cuando los tratamientos curativos deben interrumpirse porque dejan de ser apropiados. Los pacientes al final de la vida se definen, no por un pronóstico sobre la cantidad de vida que les queda, sino por la inoperancia de los tratamientos curativos de los que se dispone.

   El problema del pronóstico en cuidados paliativos se complica en los pacientes no oncológicos. Así, de un estudio publicado en Estados Unidos en 1996[64] se desprende que el porcentaje de error pronóstico (supervivencia mayor de 180 días tras ser incluidos en un programa de cuidados paliativos) era: oncológicos (12%), insuficiencia renal (12,9%), cardiovasculares (22,5%), gastrointestinales (22,5%), neumológicos (32%) y demencias (34%).

b) A pesar de que pueda ser atractivo para el legislador o el político pensar que los programas de cuidados paliativos implican un menor número de médicos que la situación tradicional, de hecho deberían conllevar un mayor número de ellos. Los cuidados paliativos han nacido precisamente como una respuesta a la detección de deficiencias en el cuidado de los enfermos. Las terapéuticas médicas que se utilizan en cuidados paliativos son, por lo general, tecnológicamente baratas, pero el tiempo que los profesionales sanitarios dedican a los enfermos no debería ser objeto de normas rígidas o regateo.

c) Los cuidados paliativos pueden en muchos casos prestarse en el domicilio del paciente pero, de nuevo, no puede limitarse la estancia en el hospital a un porcentaje concreto de los días de vida que, teóricamente, le quedan al paciente. Para algunos pacientes los cuidados domiciliarios pueden no ser los más adecuados en ningún momento. Si el objetivo es prestar un cuidado óptimo, cada caso debe poder tratarse de forma individual.

d) En una sociedad en la que cada año es mayor, sobre todo en las grandes ciudades, el número de personas ancianas que viven solas, no puede exigirse como condición que todos los pacientes que entran en un programa de cuidados paliativos dispongan necesariamente de un cuidador primario. Los más necesitados pueden carecer de él. ¿Debemos, por ello, negarles el acceso al programa?

e) No puede forzarse a los enfermos y a sus familiares, en un momento concreto rígidamente establecido de forma administrativa, a que contemplen los cuidados paliativos como una alternativa más bien que como un complemento a los tratamientos curativos. Tal como veíamos en el capítulo 4, la comunicación de un diagnóstico —y todavía más de un pronóstico— no es un evento aislado que pueda establecerse de antemano, sino que forma parte de un proceso. Puede ser pertinente que el lector recuerde en este punto la estrategia de Broggi[65] mencionada en dicho capítulo.

Tras esta crítica del programa norteamericano implantado en 1982 y realizada, en gran medida por comparación con los programas britá-

nico y canadiense, mucho mejor estructurados, Mount y Scott[6] llegan al meollo del asunto. En todo caso, ¿cómo evaluar el grado en que el programa norteamericano, o cualquier otro, cumplen su función o, por lo menos, son mejores que los cuidados que se prestan en una asistencia hospitalaria «tradicional»?

¿Puede medirse el impacto de los cuidados paliativos en función de su coste económico, por una parte, y de la calidad de vida, evaluada a través de algún instrumento normalizado, por otra? Parece evidente que no. Con respecto al primer punto, la comparación debe hacerse no sólo en dólares o en euros, sino, como mínimo, en términos de inaceptable sufrimiento innecesario; con respecto al segundo, si bien creo en la posibilidad de elaborar buenos instrumentos de cribaje, no creo —con Mount y Scott— que, en el estado actual de nuestro conocimiento, podamos valorar mediante un instrumento normalizado —como el Spitzer Quality of Life Index, por ejemplo— no ya la aceptación serena de la muerte, sino ni siquiera el posible impacto de los cuidados paliativos en el proceso de morir.

Mount y Scott incluyen en su trabajo el siguiente relato:

> La última semana, una joven italiana ingresó en nuestra unidad de cuidados paliativos con cáncer metastásico y murió al cabo de una hora de haber ingresado. Tenía 35 años y se encontraba en estado semicomatoso en el momento del ingreso. Entre los diez ansiosos familiares que llenaban la sala de espera cuando yo llegué a las dos de la madrugada, se encontraban algunos que querían que si moría se intentara volverla a la vida y otros que inquirían si existía todavía alguna esperanza de curación. Murió en menos de una hora con toda la familia a su alrededor. Al abandonar el hospital tras el fallecimiento, los familiares comentaron que la experiencia había sido la «más hermosa» que habían tenido como familia. Un tránsito trascendental en menos de una hora. Mientras conducía el coche hasta mi casa, pensé en el National Hospice Study y me di cuenta de que, con toda probabilidad, ninguna de las diferencias que el «cuidado paliativo» había introducido aquella noche podían haber sido evaluadas por el informe. De haberlo hecho, el estudio habría tenido que medir un sentimiento incrementado de personalización y un contexto aumentado de significado, una mejora de comunicación entre los familiares, y entre los familiares y el equipo sanitario, una disminución de la incertidumbre y del miedo a lo desconocido, mayor aceptación de la realidad a la que había que hacer

frente, mayor habilidad para expresar miedos, dudas, culpas y rabia, y el significado de estar reunidos en una plegaria, los familiares, el médico y las enfermeras.

Es posible, concluyen Mount y Scott, que para evaluar la excelencia de las unidades de cuidados paliativos haya que esperar al desarrollo de nuevas estrategias. Prosiguen Mount y Scott: «Los instrumentos que evalúan la calidad de vida miden algo y parece que lo hacen con fiabilidad y validez. Desgraciadamente para nosotros, como científicos, pero afortunadamente para nosotros, como personas, no reflejan nuestra capacidad para encontrar incrementos de calidad y significado, para mejorar como personas, al enfrentarnos con el deterioro físico y el malestar psicológico; en síntesis, no reflejan nuestra habilidad para responder y crecer, a través de los cuidados paliativos».

Como colofón a su artículo, Mount y Scott nos señalan el siguiente ejemplo. Si prestamos atención a una rosa, observamos que la podemos identificar, pesar, fotografiar, medir su altura, la longitud de sus pétalos, el número de hojas, medir su color con un análisis espectroscópico, analizarla químicamente, cuantificar su aroma, etc. También podemos conocer su coste y determinar si cultivar este tipo de rosa es un buen negocio. Pero aunque nos gustaría evaluar la belleza de una rosa o la sensación de paz de una persona a lo largo del proceso de morir, todavía no disponemos de los instrumentos apropiados para alcanzar plenamente estos objetivos.

De lo que no cabe duda es de que hasta que no dispongamos de ellos no debemos despreciar, aun siendo conscientes de su provisionalidad y limitaciones, los que ahora tenemos. Confiemos en que —como decía Ramón y Cajal— a fuerza de tiempo y de atención, el intelecto llegue a percibir un rayo de luz en las tinieblas del más abstruso problema.

Tan sólo quisiera mencionar que en el difícil camino del análisis de la excelencia de las unidades de cuidados paliativos, quizá un posible camino sea el que nos muestra la británica Irene Higginson[66], quien toma precisamente como punto de partida de su estrategia el trabajo de Mount y Scott al que acabamos de referirnos.

Y ya que hemos aludido a la dificultad de evaluar la belleza de una rosa, queremos terminar el capítulo señalando explícitamente la necesidad de que, ante la investigación del fenómeno de la proximidad a la

muerte de otros seres humanos, el investigador sepa aunar el rigor científico con la sensibilidad del artista. En esta línea puede recordar las palabras de Santiago Rusiñol, uno de los más genuinos representantes del movimiento modernista catalán:

> Cuántas y cuántas veces, a través del aspecto de las flores habréis comprendido lo que ocurre detrás de su apariencia [...]. No puedo verlas, al deshojarse, sin que el pensamiento me cuente alguna tristeza escondida; nunca las contemplo sin pensar en los que viven a su alrededor, en quien las cuida, sin tener la impresión de que lloran por algún enfermo[67].

CAPÍTULO 11

LAS UNIDADES DE CUIDADOS CRÍTICOS

El «encarnizamiento terapéutico» o distanasia constituye, probablemente, el polo opuesto a la «muerte en paz» preconizada por Callahan[1]. Se llama distanasia a la «obcecación por salvar la vida del enfermo utilizando todo el armamento terapéutico de que se dispone, aunque las posibilidades de conseguir salvar al enfermo sean casi nulas y se esté manipulando el cuerpo del enfermo hasta límites a veces increíbles y no deseados al inicio del tratamiento»[2]. Como comentaba Jordi Gol[3], excepcional médico de familia que ha sido punto de referencia para varias generaciones de médicos de Cataluña, «hoy en día nos mueren más que nos morimos».

Que el encarnizamiento terapéutico es algo que, al menos en los países tecnológicamente avanzados, se practica con cierta frecuencia nos lo muestran, por una parte, los resultados del Informe SUPPORT[4], del que trataremos con mayor detalle más adelante y, por otra, los datos que nos proporciona un trabajo del equipo de Singer[5], ya mencionado en el capítulo anterior, en el que aparece como principal factor que los pacientes canadienses creen que les ayudaría a morir en paz:

«evitar la prolongación del proceso de morir». Desgraciadamente, el encarnizamiento terapéutico es una realidad. Y no sólo es una realidad; es una realidad temida, sobre todo en los países en los que tal práctica es frecuente.

El trabajo de Singer apareció a principios de 1999 en *JAMA,* la revista de la Asociación de los Médicos Americanos, y tuvo como sujetos a tres grupos de enfermos crónicos canadienses: pacientes sometidos a diálisis, personas infectadas con el virus de inmunodeficiencia humana y personas de más de sesenta y cinco años internos en una residencia de larga estancia. Se preguntó a todos ellos por los factores que creían que, cuando se aproximase el momento de su muerte, les ayudarían a morir en paz. De forma algo sorprendente, los resultados mostraron que la respuesta elegida por un mayor número de sujetos, con independencia del grupo de enfermos al que pertenecían, fue «evitar una inapropiada prolongación de la vida», es decir, impedir su ingreso en una unidad de cuidados críticos si no existían posibilidades claras de supervivencia.

Tal como mencionaba en el capítulo anterior, en colaboración con otro investigador de mi universidad —Joaquim Limonero— quisimos averiguar si este mismo fenómeno también se daba en nuestras latitudes, y aprovechando la celebración en Reus (Tarragona) del III Congreso de la Sociedad Catalano-Balear de Cuidados Paliativos, administramos a los asistentes al Congreso el cuestionario mencionado en el capítulo 10, en el que, a las respuestas preferidas por los enfermos crónicos canadienses se habían añadido otras procedentes de la literatura paliativa española. Aunque pueda parecer reiterativo, quizá valga la pena detenernos nuevamente en los datos obtenidos, en el contexto del presente capítulo.

Contestaron el cuestionario 179 profesionales sanitarios (médicos, enfermeras, trabajadoras sociales, psicólogos, etc.) que dedican su atención profesional a los enfermos al final de la vida y, por tanto, con experiencia directa en el proceso de morir. Los resultados obtenidos no dejan lugar a dudas. A la pregunta: «En el caso de que se estuviera muriendo realmente, ¿hasta qué punto cree que los siguientes aspectos podrían ayudarlo a morir en paz?», entre once posibilidades de respuesta, la que eligió un mayor número de personas fue: «Poder sentirme cerca, comunicarme y estrechar los vínculos afectivos con mis seres queridos», la cual había ocupado el segundo lugar en el trabajo cana-

diense. En cambio, la respuesta: «Pensar que si no tengo una esperanza real de recuperación no se prolongará artificialmente mi vida en una unidad de cuidados intensivos» sólo fue seleccionada por un número muy reducido de personas (un 9% frente al 61,1% encontrado por Singer y colaboradores en Toronto), lo que parece sugerir importantes diferencias culturales de nuestra realidad respecto al mundo anglosajón. Es interesante destacar, de forma marginal, que cada una de las once respuestas posibles fue priorizada por alguien, lo que viene a corroborar, una vez más, el hecho de que no sólo hay enfermedades que siguen pautas normalizadas, sino enfermos con procesos de morir individualizados. En trabajos posteriores en los que se han incluido médicos y enfermeras de otros lugares de la geografía española y argentina, los resultados han sido similares[6,7].

Las unidades de cuidados a pacientes en situación crítica —afirman con claridad Llubià y Canet[8], del Servicio de Anestesiología y Reanimación del hospital universitario Germans Trias i Pujol de Badalona (Barcelona)— «son el paradigma de la medicina moderna: un lugar donde la tecnología y la eficacia predominan sobre la relación personal y la calidez humana propias de la medicina tradicional». De acuerdo con estos autores:

1) Las unidades de cuidados críticos se caracterizan por: a) elevada tecnificación; b) ambiente extraño; c) profusión de cables y aparatos conectados al paciente; d) horarios de visita restringidos; e) existencia de distintos equipos médicos atendiendo a un mismo paciente, con la posibilidad de proporcionar diferentes versiones a la hora de informar, y f) considerable presión asistencial, tanto por cargas de trabajo como por el tipo de enfermo atendido.
2) Los enfermos ingresados en ellas tienen: a) un estado grave o potencialmente grave; b) si están conscientes, sentimientos de ansiedad, miedo o preocupación; c) si están conscientes, sentimientos de soledad e indefensión; d) dependencia física de extraños a menudo mucho más jóvenes que ellos, y e) aislamiento familiar.
3) Los familiares de los enfermos ingresados poseen: a) mayor protagonismo al estar a menudo el enfermo en situación de

abolición de conciencia (por la propia enfermedad o debido a la sedación); b) falta de preparación anímica ante una situación que se presenta de manera brusca e imprevista (p. ej., un accidente); c) presencia constante de la muerte como final probable de la situación; d) frecuentes respuestas de negación de la realidad; e) estrés adicional por cuestiones prácticas de «organización», y f) cansancio físico y psicológico.

En síntesis, en las unidades de cuidados críticos, equipos de médicos y enfermeras tratan de luchar contra la muerte con todos los medios que la tecnología ha puesto a su alcance. ¿Vale la pena pasar por ello? Ante esta pregunta, mi respuesta personal es claramente afirmativa y favorable a este tipo de unidades. Y desgraciadamente sé de lo que estoy hablando, ya que, debido a un accidente de moto, un hijo mío de veintitrés años murió en una de estas unidades tras permanecer inconsciente durante siete días conectado a un respirador.

El problema surge cuando se aplica este medio extraordinario, que consigue salvar vidas que de otra manera no tendrían ninguna posibilidad, a personas que ya no tienen ninguna posibilidad. Marcel Proust decía que «la naturaleza nos ha dado enfermedades de corta duración mientras que la medicina ha perfeccionado el arte de prolongarlas». De esta manera, cuando se aplican los cuidados críticos de forma inapropiada, de hecho, lo que se está haciendo es prolongar el sufrimiento del enfermo.

Veamos, antes de adentrarnos en el tema, cuáles son las vivencias que experimenta un enfermo en una unidad de cuidados críticos; es decir, el precio en sufrimiento que, en todo caso, tiene que pagar por su supervivencia o por la prolongación de su proceso de acercamiento a la muerte.

El panorama al que el enfermo tiene que hacer frente no es, ciertamente, atractivo. Si el enfermo está consciente, el sentimiento de ser un «objeto» sobre el que se manipula —aunque sea con el fin de curarle— es habitual. Una queja frecuente del paciente es la de que se habla con frecuencia «de» él, pero casi nunca «con» él.

En un trabajo llevado a cabo en la unidad de cuidados intensivos del hospital de Lucca (Italia)[9], se ha observado que de 162 pacientes ingresados, treinta y cinco (22 %) murieron en la unidad y cuatro al ser

transferidos a otro servicio del mismo hospital. De los restantes pacientes que permanecían en el hospital, setenta y seis fueron entrevistados por un especialista en cuidados críticos, que no pertenecía a la unidad y sin conocimiento de la misma, dentro de los tres días siguientes a ser dados de alta. Cuarenta y siete pacientes no pudieron ser entrevistados debido a que: dieciocho padecían una enfermedad neurológica o psiquiátrica, trece fueron transferidos a otro hospital, cuatro estaban ya en su domicilio y doce no pudieron ser localizados.

Las respuestas obtenidas muestran que durante su estancia en la unidad de cuidados críticos: el 43 % sintió dolor y, de éstos, el 93 % manifestó que los analgésicos que se les administraban eran incapaces de paliarlo; el 61 % padeció insomnio; el 63 %, sed; el 13 %, hambre; el 37 %, calor excesivo; el 28 %, frío; el 62 % se había sentido ansioso o asustado; el 46 %, solo o abandonado; y el 33 % se quejó de que no se le informaba sobre su condición y los procedimientos que se le estaban aplicando.

Al solicitar a los pacientes que indicaran el peor momento, estado o situación que recordaran de su estancia en la unidad, de los cincuenta y cinco pacientes que destacaron uno o más factores, se ha establecido, por orden de frecuencia de respuesta, la lista siguiente: 1) sentirse solo o abandonado; 2) sed; 3) ruido incesante; 4) intubación; 5) dolor; 6) sentirse atado a la cama; 7) ver u oír a otros pacientes cómo sufrían o morían; 8) insomnio; 9) ausencia de ventanas y luz del día; 10) miedo o terror; 11) parálisis; 12) poca amabilidad del equipo; 13) luz en los ojos; 14) tos; 15) calor, y 16) carencia de información sobre su situación.

A juicio del autor de este trabajo, los profesionales sanitarios de la unidad de cuidados intensivos estudiada subestiman el sufrimiento de sus pacientes, lo cual parece que no constituye ninguna novedad para los especialistas, ya que se concluye recordando que, hace más de veinte años, Woodward ya se lamentaba de ello y expresaba el deseo de que, en contraste con la dura realidad existente, «una unidad de cuidados intensivos debería ser un lugar para vivir, no sólo para sobrevivir». Otros muchos trabajos realizados en los últimos años corroboran los datos que acabamos de mencionar[10].

En 1996, tras cuatro años de intenso trabajo de expertos de catorce países, vio la luz un documento, el llamado Informe Hastings[11], al que hemos aludido en capítulos anteriores, el cual marca un punto

de inflexión en la historia de la salud humana y propone nuevos objetivos para la medicina del siglo XXI. En palabras de Diego Gracia[12] antes mencionadas: «La tesis de este importantísimo documento es que lo que hoy está en juego no es una cuestión de medios (*means*) sino de fines (*ends*)». El Informe Hastings es especialmente relevante para las unidades de críticos, más pendientes, sobre todo en las primeras décadas de su existencia, de resolver los problemas prácticos planteados por el nuevo instrumental —respiradores, desfibriladores, aparatos de diálisis, etc.— que por la subordinación de éstos a un fin. «Irónicamente —señala el Informe Hastings[11]— el vigor del debate técnico ha servido para enmascarar la pobreza del debate sobre las metas y el rumbo de la medicina». Más todavía, en mi opinión, este juicio crítico es posiblemente aplicable a la importancia concedida en los foros médicos a la denominada medicina basada en la evidencia (capítulo 9), en relación con el otorgado al debate sobre los objetivos sanitarios.

¿Qué podemos decir de los familiares del enfermo internado en una unidad de críticos? Si larga es la espera para el enfermo consciente, el tiempo se hace igualmente interminable para los seres queridos que, en muchos hospitales, una o dos veces al día, aguardan con impaciencia la hora en que los profesionales sanitarios les informan. Por ello, los momentos de interacción entre los profesionales y los familiares son preciosos para tratar de paliar sufrimiento y los médicos que acuden al encuentro del familiar deben, además de sensibilidad ante personas de gran vulnerabilidad, poseer un buen conocimiento de las estrategias de *counselling*. Llubià y Canet[8] nos ofrecen, en este sentido, dos consejos valiosos: en primer lugar, en línea con Arranz, Barbero, Barreto, Broggi y tantos otros, nos indican que «es imprescindible escuchar antes que hablar»; y añaden que «hay que tener presente que, salvo excepciones, lo que los familiares desean saber es en qué punto se encuentran de un camino que a menudo se prevé largo y no exento de problemas; cuál es la esperanza y si se ha avanzado o retrocedido».

Las unidades de cuidados críticos son, posiblemente, el mejor lugar —quizá el único— para salvar la vida. Pero, sin duda, no podemos dejar de mencionarlo, no son el mejor lugar para morir en paz. Por otra parte, cuando la poderosa maquinaria sanitaria deja de cu-

rar, entonces, casi al mismo tiempo, suele renunciar a cuidarse del enfermo.

En el primer capítulo nos hacíamos eco de un informe del Instituto de Medicina[13] de Estados Unidos que denunciaba que la cultura médica «no sólo tolera, sino que incluso llega a premiar la aplicación inadecuada de tecnologías que mantienen la vida al tiempo que menosprecia la prevención y paliación del sufrimiento». Desgraciadamente, la distanasia, el encarnizamiento terapéutico, es, como decíamos al principio del presente capítulo, una realidad de nuestras sociedades occidentales, que no podemos soslayar.

En relación con este hecho, en diversas páginas de este libro hemos hablado del denominado Informe SUPPORT (*Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments*)[4]. Quizá haya llegado el momento de que nos ocupemos de él con mayor detalle.

En síntesis, lo presentaremos señalando que la investigación empírica en que se basa el Informe fue diseñada para estudiar el tipo de atención que se presta en Estados Unidos a los pacientes hospitalizados que padecen, en una fase avanzada, una, o más de una, de nueve enfermedades graves. El coste de la investigación fue de 21 millones de euros y se llevó a cabo a lo largo de cuatro años. Sus resultados pueden generalizarse a unos 400.000 pacientes que, anualmente, cumplen los mismos requisitos que la muestra estudiada, muchos de los cuales mueren en los hospitales norteamericanos.

Los resultados de dicho informe nos indican, entre otras cosas, que:

a) De los enfermos que murieron en el hospital, el 38 % pasaron al menos diez días en una unidad de cuidados críticos.
b) Durante los tres últimos días de su existencia, el 50 % de los enfermos que murieron conscientes padecieron un dolor moderado o severo la mitad del tiempo.
c) La mitad de los médicos de los pacientes que preferían no ser reanimados en caso de parada cardiorrespiratoria, desconocía este hecho.
d) La comunicación médico-enfermo fue pobre.

En el párrafo final del informe puede leerse:

> En conclusión, nos encontramos sumidos en una desagradable situación. El cuadro que presentamos de la atención que se presta a las personas gravemente enfermas o moribundas dista mucho de ser satisfactorio. Ciertamente, hubiéramos preferido descubrir que, en la confrontación con una enfermedad que amenaza la vida, se incluían al enfermo y a sus familiares en las discusiones, que se valoraban estimaciones realistas de los posibles resultados, que se trataba el dolor, y que no se prolongaba el proceso de morir. Esta meta es todavía posible. [...] Para alcanzarla se requiere volver a examinar nuestro compromiso individual y colectivo, un mayor esfuerzo creativo en la elaboración del proceso de tratamiento, y, quizá, intentos más activos y vigorosos para conseguir un cambio.

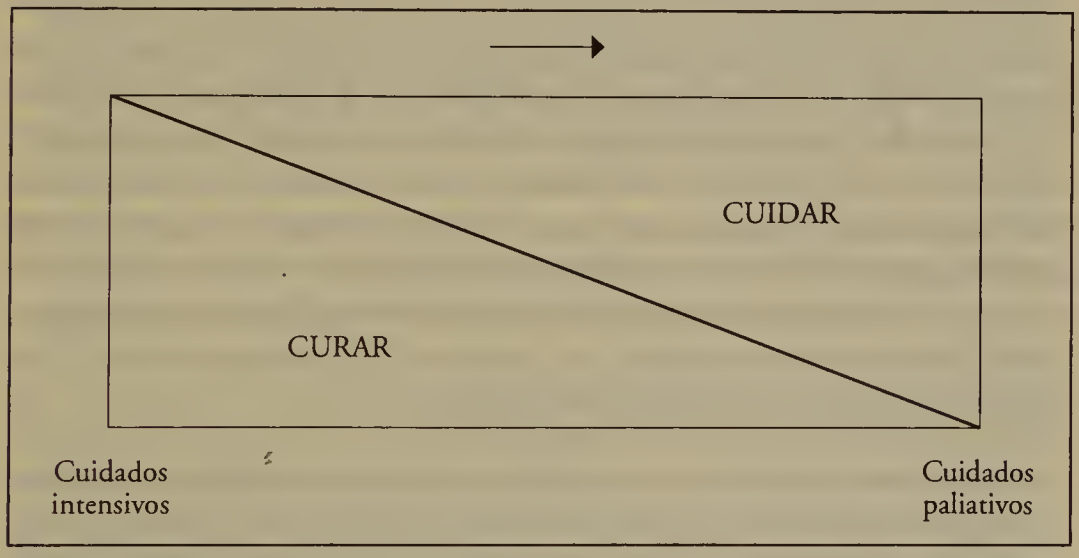
Una reacción rápida al Informe SUPPORT apareció en *The Washington Post*: «Si los pacientes que se encuentran próximos a la muerte quieren conservar algún control sobre su proceso de morir, deben abandonar el hospital si se encuentran internados en él, y permanecer fuera de él si no se encuentran hospitalizados».

Con mayor calma y reflexión, las principales revistas médicas de todo el mundo se han hecho eco de los decepcionantes resultados del Informe SUPPORT.

Así, ante la sugerencia final del informe, Miller y Fins[14] se preguntan: ¿cómo puede reformarse un ambiente destinado a salvar, preservar y prolongar la vida con el instrumental de alta tecnología de la medicina contemporánea, de forma que también optimice la probabilidad de que los moribundos tengan una buena muerte? Y contestan a este interrogante indicando que, en su opinión, la reforma debe abarcar drásticos cambios en tres aspectos diferentes: muchas prácticas que se han convertido en rutinarias, la educación clínica y los espacios físicos del hospital. Uno de los cambios concretos que proponen estos autores consiste en establecer una coordinación, dentro del mismo hospital, de la unidad de cuidados críticos con una unidad de cuidados paliativos. En su opinión, aunque ambas unidades reflejan diferentes filosofías de cuidado —tratamiento agresivo focalizado hacia la curación y tratamiento paliativo centrado en el alivio del sufrimiento— no son antitéticas. El popular dualismo «curar o cuidar», con los cuidados intensivos y los paliativos como paradigmas opuestos, produce confusión si se sugiere como una alternativa y no como aspectos complementarios del

mismo objetivo común: conseguir, en cada momento, el mayor bien posible para el enfermo.

Hay muchos enfermos que, probablemente, no deberían ingresar nunca en un hospital general —al menos en su estructura actual— y mucho menos todavía en una unidad de cuidados críticos. Pero, en todo caso, creo que puede ser útil recordar la visión integradora que nos ofreció Jan Stjernswärd[15], en una conferencia que pronunció, en 1990, en el Colegio de Médicos de Barcelona, y que, por su claridad, puede comprenderse, sin demasiadas explicaciones adicionales, al contemplar la figura 3, en la que he tratado de adaptar su idea, más general, al contexto de la problemática concreta que ahora nos ocupa. Es interesante comprobar que este mismo modelo ha sido adoptado, con ligeras modificaciones, por el importante documento de consenso de las principales instituciones norteamericanas que trabajan en cuidados paliativos[16].



FUENTE: Adaptado de Stjernswärd (1990).

Figura 3. Modelo general de intervención sanitaria

Tal como concibo la práctica clínica hospitalaria, en un extremo se encontrarían los cuidados intensivos, con el énfasis puesto en la curación, y en el otro, los paliativos, con el énfasis en el alivio del sufrimiento del enfermo. Es fundamental, si tenemos que cubrir con eficacia ambas terapéuticas, una encaminada a la vida y la otra encaminada

a la muerte, que los profesionales sanitarios sepan cambiar de chip en el momento en que los tratamientos intensivos se muestran inoperantes en el enfermo. Entre ambos objetivos, igualmente terapéuticos, igualmente importantes, se encuentra una etapa de transición que ha sido descrita con detalle por el equipo de Brody[17].

A veces, con el fin de que mis alumnos no olviden la importancia y complementariedad de ambos objetivos, curar y cuidar, suelo mostrarles, en una diapositiva, un extraordinario lienzo que se encuentra en el Museo Picasso de Barcelona y que el pintor malagueño pintó cuando tenía dieciséis años. El cuadro muestra una enferma grave tendida en su lecho; a uno de sus lados se encuentra un médico sentado que le toma el pulso; en el otro, una monja con un niño en brazos mira compasivamente a la enferma. Picasso tituló el cuadro *Ciencia y caridad,* palabras que ejemplifican, en términos de la época, las dos necesidades básicas de los seres humanos enfermos: curación y cuidado.

Arthur W. Feinberg[18], por su parte, en un editorial de la revista *Annals of Internal Medicine* dedicado al Informe SUPPORT, comenta que, en su opinión, la introducción de cambios en el cuidado de pacientes al final de la vida precisa de dos condiciones de difícil cumplimiento: a) en primer lugar, debe modificarse el marco cultural de manera que contemplemos la muerte como un fenómeno natural, ya que nuestra sociedad todavía no ha aceptado su inevitabilidad, y b) tiene que incrementarse la presión de la opinión pública sobre el sistema sanitario para conseguir mayores inversiones en la mejora del proceso de morir. Termina su artículo con las siguientes palabras:

> La solución que ofrecemos a los últimos años de vida define, en gran medida, la sociedad que tenemos. Debemos proporcionar a nuestros pacientes una muerte serena y digna, sin dolor y con tan poca angustia y ansiedad como sea posible. Debemos finalmente valorar el Informe SUPPORT (un esforzado intento para corregir serias deficiencias) como un éxito si lo consideramos como un comienzo —y no como un final— de nuestro compromiso.

Poco tiempo después de aparecer este editorial, los datos de un nuevo informe[19], publicado en esta misma revista, venían a complementar y corroborar los encontrados por el Informe SUPPORT. El proceso de morir no es solamente lo que el paciente experimenta, sino también lo

que recuerdan el cuidador primario y las personas que acompañan al enfermo en el proceso de morir. El nuevo informe proporciona datos sobre los últimos días de 3.357 enfermos graves y de ancianos de edad superior a los ochenta años, que murieron en el hospital, de acuerdo con la información facilitada, poco tiempo después de la muerte del enfermo, por las personas que hubieran tenido que adoptar decisiones en el caso de que éste hubiera sido incapaz de hacerlo. Algunos de los datos muestran que, en los últimos tres días de vida, el 55 % de los pacientes estaban conscientes, y que, de estos pacientes, cuatro de cada diez experimentaron un dolor intenso la mayor parte del tiempo, un 73 % toleraban con dificultad los síntomas somáticos, y un 63 %, los emocionales. En los tres últimos días de vida, uno de cada cuatro enfermos padeció ansiedad moderada, y uno de cada diez, ansiedad intensa. Al comentar los resultados, los investigadores escriben:

> La mayoría de los ancianos y personas gravemente enfermas de nuestro estudio murieron en un hospital de agudos, a menudo con dolor intenso, dificultad de respiración, malestar emocional, y otros síntomas difíciles de tolerar. Los cuidadores primarios usualmente informaron que los pacientes hubieran preferido tratamientos centrados en el confort, aun en el caso de que estos tratamientos les hubiesen acortado la vida. A pesar de ello, muchos pacientes padecieron tratamientos agresivos. Solamente el 44 % de ellos murieron sin haber estado sometidos: a un ventilador, un intento de reanimación cardiopulmonar o recibir alimentación nasogástrica.

En una entrevista realizada a la directora del informe, Joanne Lynn, del George Washington University Medical Center, ésta dijo que los resultados encontrados muestran que el sistema de salud de Estados Unidos tiene que recorrer un largo camino para mejorar el cuidado de las personas próximas a la muerte. Es particularmente molesto, añadió, que dos terceras partes de los familiares tengan la impresión de que los pacientes sufrieron «intolerables» síntomas al final de su vida. «Si quieren una razón por la que la opinión pública presta atención al suicidio, aquí la tienen»[20].

Y esta declaración nos lleva de la mano a los problemas del suicidio asistido y la eutanasia. Y, por tanto, al capítulo siguiente.

Pero antes nos gustaría, marginalmente, llamar la atención del lector sobre un fenómeno que Broggi ha acuñado con el nombre de «en-

carnizamiento informativo» y que tiene lugar cuando un profesional sanitario proporciona al enfermo un cúmulo de información innecesaria, que nunca ha solicitado, que muchas veces no comprende y que sólo incrementa su estado de indefensión y el de sus familiares.

En síntesis, las unidades de cuidados críticos se nos aparecen como lugares sumamente aversivos que, probablemente, hubieran hecho, en épocas pasadas, las delicias de algún tribunal de la Santa Inquisición y que no ejemplifican de ninguna manera el ambiente que elegiríamos para tener una muerte en paz. Si nos ofrecen una posibilidad real de supervivencia con una aceptable calidad de vida, consideraremos su existencia como un privilegio que nos confiere nuestra pertenencia a una sociedad avanzada. Pero, ¿y si no es así? Afortunadamente, es cada vez más frecuente en la práctica clínica aludir a la «limitación del esfuerzo terapéutico» y a la necesidad de suspender los tratamientos cuando no existen posibilidades razonables de recuperación y lo único que se está haciendo es retrasar el momento de la muerte[21,22].

Considero oportuno terminar este capítulo con unas palabras de Gómez Rubí[23], fallecido en 2003, gran impulsor de las unidades de críticos en España, quien, tras su propia experiencia como paciente en la misma unidad de críticos que treinta años antes él mismo ayudó a organizar, escribe:

> Y, al final, todas las reflexiones desembocaban en un axioma que podría proceder del propio Perogrullo: un enfermo se siente seguro en la UCI y es capaz de aceptar los inconvenientes inherentes a la situación cuando se sabe protegido por un equipo que conoce su profesión y domina las habilidades correspondientes y al mismo tiempo mantiene con él una relación cálida y humana, anclada en el principio ético de beneficencia. Si la revolución de la relación clínica del nuevo milenio tiene que ir necesariamente dirigida a construir la medicina sobre dos pilares de similar jerarquía, el aprovechamiento prudente del progreso científico y el reconocimiento del protagonismo del enfermo, en el campo del paciente crítico esta dualidad resulta apremiante. La humanización del entorno de la UCI no puede hacerse desde fuera, buscando el apoyo de personas ajenas, estén o no vinculadas al enfermo, sino cambiando hasta donde sea posible las actitudes de los profesionales vinculados a la medicina crítica.

CAPÍTULO 12

EL SUICIDIO ASISTIDO Y LA EUTANASIA

Iniciaba el primer capítulo del libro con la propuesta de Callahan[1] de dos objetivos básicos para la medicina del siglo XXI, uno de los cuales era ayudar a las personas a morir en paz. Hace algunos años, en 1979, en otro contexto diferente, Heuse[2] escribía que de la misma manera que «el siglo XX habrá sido el siglo del aborto y el control de la natalidad, el siglo XXI sería el de la eutanasia y el control de la muerte».

Al contrario de lo que sucede con el encarnizamiento terapéutico, del cual sólo empieza a hablarse en fechas muy recientes, ya que la tecnología médica no se ha desarrollado de forma espectacular hasta después de la Segunda Guerra Mundial, cuando se ha conseguido prolongar artificialmente la vida hasta límites hasta entonces insospechados, la eutanasia se encuentra ya descrita en 1516 por sir Tomás Moro, canciller del reino de Inglaterra —quien, por cierto, fue canonizado por la Iglesia católica en 1935— en su obra *Utopía,* en la que describe con detalle los usos y costumbres de un imaginario país ideal:

> A los esclavos que caen enfermos los asisten con gran caridad, y si hay alguno que sufre enfermedades cancerosas, ciertos ciudadanos van a hacerles compañía. Si la enfermedad es incurable y de mucho sufrimiento, los sacerdotes y magistrados confortan al paciente, haciéndole reparar que encontrándose inválido, siendo molesto a todo el mundo, y a él mismo, tal vez sería preferible morir, a cuyo efecto podría quitarse él mismo la vida, o bien dejarse matar. Si el desahuciado es de la misma opinión, llega a debilitarse y a terminar por medio de ayunos, o bien, una vez dormido, los médicos le quitan la vida sin hacerle sufrir; mas esto no se hace nunca sin haberlo discutido largamente, pues si el enfermo persiste en querer vivir, siempre hay quien se presta a sufrir las molestias de asistirlo en sus miserias, pues los ciudadanos de Utopía creen que ocuparse de aquella pobre gente es cosa honesta[3].

Es interesante observar que Tomás Moro es capaz de agrupar en el breve párrafo anterior aspectos que, en nuestros días, suelen tratarse por separado y distinguirse unos de otros cuidadosamente: el suicidio, la eutanasia, la retirada del tratamiento (alimentación), el consentimiento informado, el consejo bioético y los cuidados paliativos.

El término eutanasia parece que fue acuñado en el siglo XVII por el filósofo inglés Francis Bacon, considerado el padre del empirismo, para referirse a una muerte agradable y sin dolor. De todas formas, en la antigua Grecia, Sócrates, Platón y los filósofos estoicos ya admitían que se indujera la muerte, en los enfermos que se encontraban al final de su existencia y en los ancianos, con el fin de evitarles sufrimiento. Y el gran escritor francés del siglo XVI, Michel de Montaigne, quien, a pesar de su catolicismo, era un ferviente enamorado del pensamiento grecorromano, al final de uno de sus ensayos señalaba que, en su opinión, «los inductores más excusables (para poner fin a la vida) son el dolor insoportable y el miedo a una muerte cruel»[4].

La definición de eutanasia que proporciona la asociación española Derecho a Morir Dignamente es la siguiente: «Acción u omisión destinada a provocar la muerte de un enfermo, debidamente informado de su estado y pronóstico, a petición libre y voluntaria de éste, y con el fin de evitarle sufrimientos que le resultan insoportables».

Por su parte, de acuerdo con el Comité Científico de la Sociedad Internacional de Bioética[5]:

> Sólo existe un tipo de eutanasia y consiste en una intervención activa y directa para provocar a un enfermo, generalmente con grandes sufrimientos y en fase terminal, la muerte que pide libre, reiterada y razonablemente. Este comité no considera eutanasia las erróneamente denominadas:
>
> Eutanasia activa indirecta, que consiste en administrar a un paciente terminal un tratamiento contra el dolor insufrible aun a costa de adelantarle la muerte.
>
> Eutanasia pasiva, mediante la cual se deja de aplicar al enfermo un tratamiento artificial e innecesario, que podría conducir al encarnizamiento.
>
> El comité considera estos métodos como variables opcionales de la atención médica.

Por otra parte, la diferencia entre suicidio asistido y eutanasia es clara. En el «suicidio asistido» o «ayuda médica al suicidio», el médico proporciona al paciente los medios —normalmente, una receta para que pueda conseguir un medicamento letal— para que éste se quite la vida, en general, bajo su supervisión. En la eutanasia es otra persona, generalmente el médico, quien quita la vida del paciente. En la retirada del tratamiento suelen ser los efectos de la enfermedad los que producen la muerte del enfermo al suprimirse los elementos que lo mantenían artificialmente con vida.

El concepto, que no la palabra, de eutanasia aparece en el artículo 143.4 de nuestro Código Penal en la siguiente forma: «El que causare o cooperare activamente con actos necesarios y directos a la muerte de otro, por la petición seria e inequívoca de éste, en el caso de que la víctima sufriera una enfermedad grave que conduciría necesariamente a su muerte, o que produjera graves padecimientos difíciles de soportar». Por tanto, desde un punto de vista legal, en España, sólo se produce eutanasia cuando: a) un ser humano causa directamente la muerte a otro ser humano; b) existe una petición previa, expresa y reiterada, por parte de este último, en plena posesión de sus facultades mentales, y c) el solicitante padece una enfermedad grave que le conducirá inevitablemente a la muerte o le produce un sufrimiento insoportable. Si no se dan las tres condiciones, no es eutanasia[6].

Un argumento para justificar el acto suicida en los ancianos y en los enfermos al final de la vida lo encontramos en las palabras del filósofo Lucio Anneo Séneca, nacido en Córdoba en el año 5 a. C. —que probablemente influenciaron a Montaigne y Bacon—, quien escribe:

> No renunciaré a la vejez mientras quede intacta la mejor parte de mí. Pero si empieza a debilitar mi mente, si destruye mis facultades una por una, si no me deja vida sino aliento, abandonaré este pútrido y vacilante edificio. No huiré con la muerte de la enfermedad mientras ésta se pueda curar y deje mi mente intacta. No levantaré la mano contra mí mismo a causa del dolor, porque morir así es dejarse vencer. Pero sé que si debo sufrir sin esperanza de alivio partiré, no por miedo al propio dolor, sino porque me impide todo aquello por lo que viviría[7].

Veinte siglos más tarde, un hombre de nuestro tiempo, Albert Fina, conocido abogado laboralista barcelonés, agnóstico confeso, enfermo de cáncer metastásico, se plantea el problema de la eutanasia en términos sensiblemente parecidos:

> Si algún día llego a la situación de enfermo terminal, incurable e irreversible, con la perspectiva de una muerte próxima y segura, es decir, una situación como aquella a la que estuve a punto de llegar durante el verano de 1994, no quiero de ninguna manera ningún dolor inútil y deseo una muerte suave, sin penosas agonías, y provocada. La quiero para mí, que, como digo, me he encontrado muy próximo a esta situación, y la quiero especialmente para mis personas queridas[8].

Y Jordi Sans, el oncólogo que lo trató durante su enfermedad, en el transcurso de un programa televisivo —que el propio Fina quiso legarnos como testimonio de su lucha contra el cáncer y la de aquellos que lo ayudaron a soportarla: su esposa, los médicos que lo atendieron, sus hermanos— se expresa sobre la eutanasia con las siguientes palabras:

> El médico tiene que mantener la vida, y es contrario a los principios de su profesión facilitar la muerte de los pacientes. Pero, a veces, la eutanasia puede llegar a ser un acto de amor. Y dejar sufrir a un paciente, añadir más indignidad a la indignidad de la enfermedad. Entonces se enfrentan legalidad y ética, la moralidad justa y la moralidad injusta, el amor y el desamor. Y tenemos que recordar la suprema ley: ama con todo tu corazón y ama con todas tus fuerzas. Hay ocasiones en las que dejar sufrir a un paciente no es amor; es desamor. Hay momentos en los que me pregunto hasta qué punto faltamos en la caridad ante la crueldad de la enfermedad terminal. Y esta pregunta me la hago incluso como cristiano[9].

Desde la década de 1980 —aunque oficialmente siguieron siendo delitos punibles con doce años de cárcel— la eutanasia y el suicidio asistido se toleraron en Holanda bajo determinadas condiciones. Finalmente, el Parlamento holandés los ha despenalizado, por amplia mayoría, con fecha 10 de abril de 2001 y el Parlamento belga el 16 de mayo de 2002.

Desde el 27 de octubre de 1997, tras un referéndum previo que obtuvo un 51 % de votos favorables y un 49 % de votos contrarios, el suicidio asistido se encuentra despenalizado en el estado norteamericano de Oregón. Es interesante señalar que en otros cinco estados de Estados Unidos referéndums similares al celebrado en Oregón en favor del suicidio asistido han sido derrotados[10].

Durante el período de tolerancia, para que los médicos holandeses que practicaban la eutanasia no fueran castigados por la ley era preciso que se cumplieran cuatro condiciones: 1) el paciente debía ser un adulto mentalmente competente (es decir, capaz de comprender, juzgar y decidir, o, dicho con otras palabras, entender la naturaleza de la decisión que tenía que tomar y las consecuencias que se derivaban de ella); 2) el paciente debía solicitar la eutanasia de forma voluntaria, repetidamente y aportando argumentos lógicos, a lo largo de un período de tiempo razonable, y la solicitud debía encontrarse bien documentada; 3) el paciente debía padecer un sufrimiento intolerable, sin perspectivas de alivio, aunque la enfermedad no era preciso que fuera terminal, y 4) el médico debía consultar con otro médico no involucrado en el caso.

En 1990, dada la poca fiabilidad de los datos disponibles hasta aquel momento sobre la práctica real de la eutanasia en el país, el gobierno holandés encargó un informe a una comisión creada a tal efecto, la cual dio a conocer sus hallazgos en 1991. Según dicho informe, de las 130.000 muertes que ocurrieron en 1990 en Holanda, 2.300 fueron el resultado de la práctica de la eutanasia de acuerdo con la normativa antes citada y otras 400 se debieron al suicidio asistido. A estas muertes habría que añadir otras 1.000 en las cuales el paciente no era competente —y, por tanto, se violó la normativa— en el momento en el que la eutanasia fue practicada. Sólo se admitió la eutanasia en un tercio de los enfermos que la solicitaron[11].

En este mismo país, en 2003 se observó que los casos de eutanasia disminuyeron por cuarto año consecutivo, sospechándose que esta dis-

minución podría deberse a una mejor aplicación de los cuidados paliativos[12]. Si la investigación empírica demostrara esta hipótesis, esto significaría que, por lo menos en algunos de los casos en los que se aplicó la eutanasia, el sufrimiento del enfermo no era refractario a los tratamientos paliativos existentes y que tal vez, de haberse aplicado éstos, la elección del enfermo —ya que, en el fondo, de lo que se trata es de avanzar en la consecución de una mayor cota de libertad humana— hubiera sido diferente. Posiblemente adelantándose a esta posibilidad, una ley belga de 18 de mayo de 2002, exige que antes de aceptar una demanda de eutanasia se hayan ofrecido al paciente unos correctos cuidados paliativos[13].

Es interesante señalar que, a veces, los procedimientos utilizados en la práctica de la eutanasia y, especialmente, en el suicidio asistido, pueden añadir sufrimiento al paciente en lugar de facilitarle una muerte en paz. Así, en Holanda, en 21 casos sobre 114, en los cuales la intención original era sólo proporcionar asistencia al suicidio del propio paciente, el médico juzgó necesaria su imprevista intervención inyectando una droga letal —y practicando por tanto la eutanasia— debido a que el proceso, por causas diversas, no funcionó como estaba previsto: falta de habilidad del paciente en la autoadministración de la droga, efectos inesperadamente retardados del medicamento, imposibilidad de inducir el estado de coma, recuperación del paciente tras permanecer un tiempo en coma, espasmos y vómitos, etc.[14].

En el Estado de Oregón, de acuerdo con la ley de 1997, los trámites para obtener el suicidio asistido han sido los siguientes: 1) existencia de una petición oral por parte del paciente; 2) un médico debe certificar que al paciente le quedan menos de seis meses de vida y esperar durante quince días; 3) el enfermo debe obtener un certificado similar de otro médico distinto; 4) el enfermo debe llevar a cabo una petición por escrito; 5) al cabo de 48 horas puede hacer una nueva solicitud verbal y obtener los medicamentos. La sustancia utilizada debe mezclarse con algo dulce —por ejemplo, unas natillas— e ingerirse con rapidez, ya que de lo contrario el paciente corre el peligro de dormirse antes de haber ingerido la dosis letal. Si el procedimiento se lleva a cabo correctamente, la persona muere tranquila al cabo de poco tiempo[11]. Entre 1998 y 2003 los médicos de Oregón prescribieron en total 265 dosis letales de medicamento y 171 pacientes murieron después de ingerir

las dosis prescritas[15]. De estos datos, en comparación con las 30.000 muertes anuales que tienen lugar en dicho Estado se deduce una conclusión importante: sólo se pueden atribuir a suicidio asistido el 0,1 % de todas las muertes que se producen al año en aquel Estado, lo cual supone que se trata de una opción, no por ello menos legítima, claramente minoritaria y que su posible despenalización en España, de llevarse a cabo, probablemente no constituirá ningún camino de solución para la gran mayoría de las 120.000 personas que se acercan, continuamente, en nuestro país, al final de su existencia[16].

Ante estos hechos, tal como se ha sugerido antes, parece recomendable que un médico se encuentre presente, o al menos esté disponible, mientras el acto suicida tiene lugar. Comenta Nuland:

> Los médicos que creen que una persona tiene derecho a elegir la muerte cuando no puede alejar el sufrimiento de otro modo, deben interrogar a su conciencia para decidir si prestan su ayuda al enfermo en esta situación. Una vez tomada la decisión de intervenir, el objetivo tiene que ser asegurar que la muerte tenga lugar tan apacible y serenamente como sea posible[17].

Efectos desagradables que han contribuido al sufrimiento final de algún paciente al que se le practicaba la eutanasia he tenido la ocasión de presenciarlos en un documental de 1997, en el que se presentan diversos casos de suicidio asistido tratados por el doctor Jack Kevorkian, curioso personaje conocido como «Doctor Muerte», y en el que, en alguno de ellos, falla el sistema de suicidio asistido previsto y se prolonga el sufrimiento del suicida y el de los familiares que lo acompañan mucho más allá de lo esperado.

En el mencionado documental[18] aparecen algunas de las personas reales a las que va a practicarse la eutanasia y se pueden observar con detalle los pasos que se siguen. Una de estas personas, la que hizo el número 33 a las que prestó asistencia Kevorkian, una mujer de mediana edad, diagnosticada de esclerosis múltiple, dice claramente ante la cámara:

> Yo, Rebecca Balguer, la firmante, por mi propia voluntad y sin otra reserva o presión externa que mi intolerable e interminable dolor, solicito que se acabe con mi sufrimiento de la forma más humana, indolora y rápida posible, con la ayuda de un profesional médico competente.

El forense doctor Llubisa Dragovic, que practicó las autopsias por lo menos de treinta y ocho de los casos de suicidio asistido por el doctor Kevorkian, manifiesta ante la cámara que sólo diez de ellos entrarían dentro de la categoría de moribundos por enfermedades terminales; veinticinco presentaban signos de enfermedades incapacitantes pero su muerte no era inminente, y en tres de ellos no se encontró ningún rastro anatómico de enfermedad, por lo que existe la posibilidad de que las mujeres afectadas pidieran la asistencia al suicidio, y Kevorkian las ayudara, ante un diagnóstico erróneo insuficientemente verificado.

Un informe descriptivo de sesenta y nueve casos de suicidio asistido o eutanasia practicados por el doctor Jack Kevorkian en Oakland County (Michigan) entre 1990 y 1998, muestra, de acuerdo con la autopsia practicada, que sólo un 25 % de ellos eran pacientes al final de la vida. El 72 % de los pacientes habían experimentado un deterioro de salud reciente que podía haber precipitado su deseo de morir; un 71 % eran mujeres, un hecho notable, ya que las tasas de suicidio son usualmente menores en las mujeres que en los hombres. Las personas solteras, viudas y divorciadas eran mayoría (67 %) sugiriendo, a juicio de los autores del informe[19], la necesidad de investigar el contexto familiar y psicosocial en el que se toman decisiones irreversibles al final de la vida.

En una investigación sobre el suicidio asistido en el Estado de Oregón[20] se han obtenido datos del 65 % de los 4.053 médicos autorizados a prescribir medicamentos letales. De ellos, 144 habían recibido, entre 1997 y 1999, 221 demandas pudiendo disponerse de información completa sobre 143 de estos pacientes y parcial de otros veintidós. De estas demandas fueron atendidas una de cada seis, y una de cada diez murieron al tomar la medicación prescrita. Los autores comentan que determinadas intervenciones de carácter paliativo condujeron a algunos enfermos a cambiar de parecer y a abandonar el acto suicida antes de iniciarlo.

El profesor Peter Singer, de la Universidad de Toronto, uno de los asesores gubernamentales en cuestiones asociadas al período final de la existencia, ha manifestado[21]:

> Nuestro objetivo global prioritario debería ser mejorar la calidad de los cuidados en la fase terminal de la vida a los 54 millones de personas en el mundo (46 millones en países con un nivel de ingresos bajo o medio) que

> mueren cada año. Desde la perspectiva de los pacientes, calidad de cuidado al final de la vida equivale a un adecuado control del dolor y otros síntomas, un uso apropiado de los tratamientos que mantienen la vida, y conseguir soporte psicosocial para los pacientes y sus familias.

Y Ezekiel Emanuel[21], de los Institutos Nacionales de Salud de Estados Unidos, se permite añadir:

> En el mejor de los casos, la eutanasia y el suicidio asistido afectan a un porcentaje muy reducido de la población que se encuentra en la cercanía de la muerte; tenemos todavía sin resolver el problema de más de un 95 % de las personas que mueren, las cuales precisan que se les proporcione calidad en los cuidados que reciben y, por tanto, nuestro objetivo debería centrarse en identificar y satisfacer sus necesidades.

¿Por qué la gente pide la eutanasia?

Los datos que nos proporciona la investigación llevada a cabo en el Estado de Oregón[20] nos permiten contestar, siquiera sea de manera provisional, a esta pregunta. El cuadro 3 revisa las razones proporcionadas por las personas solicitantes de una inyección letal durante 1998 y 1999. Únicamente aparecen en dicho cuadro aquellos argumentos en los que coincidieron como mínimo un 30 % de solicitantes. Algunos pacientes facilitaron más de una razón.

Al contemplar el cuadro 3, lo primero que nos llama la atención es que de las doce razones para solicitar el suicidio asistido que fueron mencionadas por un mayor número de personas, sólo dos se refieren a sintomatología física: la fatiga y el dolor. De las restantes, seis podrían posiblemente englobarse dentro del concepto «falta de control», quizá dos a tendencias depresivas y otras dos a no poder llevar a cabo actividades placenteras.

Al menos en algunos casos, tal como indican los autores del informe, las personas cambiaron sus ideas suicidas iniciales al ofrecerles un tratamiento paliativo. De hecho, una de cada tres personas con la receta, ha muerto de su enfermedad subyacente sin recurrir a la medicación letal[15]. Parece que, en algunos enfermos, la sola expectativa de que podrían controlar su muerte en el momento que lo desearan hubiera bastado para tranquilizarles. Por tanto, sin minusvalorar la importancia del control de síntomas, estimo prioritario en este tipo

de enfermos, desde un enfoque paliativista del problema, centrar la atención en lo que podríamos denominar cuidados emocionales.

CUADRO 3. Razones más citadas por los pacientes para solicitar una medicación letal en el Estado de Oregón (Estados Unidos)

Razón mencionada	*Porcentaje de enfermos que la señalan*
1. Pérdida de independencia	57
2. Pobre calidad de vida	55
3. Estar preparado para morir	54
4. Desear controlar el proceso de morir	53
5. No encontrar sentido a la continuidad de la existencia	47
6. Dolor físico	43
7. Pérdida de dignidad	42
8. Verse a sí mismo como una carga	38
9. Fatiga	31
10. Incapacidad para cuidar de sí mismo	31
11. Incapacidad para practicar actividades placenteras	30
12. Querer morir en casa	28

FUENTE: Adaptado de Ganzini y col. (2000).

Aunque no me considero en absoluto un experto en los complejos problemas éticos que subyacen en el planteamiento de la eutanasia y el suicidio asistido y, por tanto, estoy dispuesto a escuchar con atención cualquier reprimenda razonada que los expertos quieran hacerme, tras reflexionar sobre los argumentos aportados por muchos estudiosos favorables y contrarios a los mismos, he llegado a algunas conclusiones que no sé si son las más importantes, pero sí las que personalmente más me han impresionado. De forma muy resumida, las ofrezco a continuación.

De los argumentos que se aportan en favor de la eutanasia, posiblemente el que se esgrime con mayor frecuencia sea el derecho a la autonomía y a la libertad de la persona para decidir su propio destino. «La

vida no es un valor absoluto —declara Salvador Pániker, uno de los defensores de la eutanasia—; tiene que estar ligada con calidad y dignidad. Con cáncer, con sida, con tetraplejia, con demencia senil, con toda la carnicería que se puede provocar hoy artificialmente en los hospitales a un ser humano, la vida puede ser espantosa».

Ramón, el tetrapléjico gallego, cuya vida quedó plasmada en la excelente película de Alejandro Amenábar *Mar adentro*[22], pero que ya antes de su proyección había acaparado la atención de los medios de comunicación españoles durante varios años y que murió, finalmente, a través de un suicidio asistido practicado de forma ilegal tras haber solicitado con insistencia a todas las instancias jurídicas posibles que se le practicara la eutanasia, manifiesta en una entrevista de 1993, a un periodista:

> Durante los últimos 25 años mi vida ha sido una rutina. Mi vida es darme la vuelta en la cama cada tres horas, que me den la comida, que me limpien, que me pongan sondas, que me quiten sondas, que me den antibióticos y antisépticos. Esto es todo y no hay nada más... Mi vida no tiene valor para mí... Yo no tengo dolor físico, sí algunas molestias. Pero el dolor psicológico es insufrible. No sé si habrá visto usted una película en la que para torturar a un ser humano lo atan a un cadáver. La situación mía, de un tetrapléjico, es algo parecido: es estar con tu cabeza pegada a un cadáver. Un cadáver del que no puedes despegarte. Y así eternamente.

Escribe, a título personal, Marcia Angell[23], una editorialista de la revista *The New England Journal of Medicine,* cuyo padre de ochenta y un años que padecía un cáncer de próstata metastásico, se suicidó pegándose un tiro: «Uno de los principios éticos más importantes en medicina es el respeto por la autonomía de cada paciente, y cuando este principio entra en conflicto con otros, casi siempre debería prevalecer».

Un caso de eutanasia especialmente polémico tuvo lugar en Holanda en 2000[24], en el que un juez absolvió a un médico de cabecera que, en 1998, accedió a las peticiones de un ex senador laborista de ochenta y seis años y le administró una sustancia que le causó la muerte. El político no sufría ninguna enfermedad orgánica y se encontraba bajo los efectos de una depresión producida por haberse visto envuelto en un escándalo de pedofilia. Según declaró el médico ante el juez, «al interesado la vida se le había hecho demasiado larga. Sus amigos se ha-

bían ido muriendo, no tenía familia y no era el tipo de persona que quiere ir a un asilo». Teniendo en cuenta estas circunstancias, el juez consideró que el político retirado se encontraba en una situación «insoportable y sin perspectivas», condiciones que, a pesar de no estar contempladas en la normativa vigente en Holanda en aquel momento, podían, a su juicio, encontrarse implícitas en ella.

Al parecer, la sentencia absolutoria se apoyó, por lo menos en parte, en declaraciones de expertos que defendieron que «el sufrimiento insoportable» no se podía reducir a las dolencias graves, sino que había que analizar cada caso particular en profundidad para determinar el grado de sufrimiento que conllevaba. Ante esta sentencia, el Colegio de Médicos mostró su preocupación y el Ministerio de Justicia presentó un recurso con carácter inmediato, ya que las justificaciones esgrimidas eran aplicables a un gran número de ancianos o personas con depresión. Finalmente, en diciembre de 2001, los jueces del tribunal de Amsterdam declararon culpable al médico y si bien admitieron que al administrar la eutanasia le movió la «compasión» y no debía cumplir condena, con su fallo impedían que se abriera, en casos similares, esta vía de absolución[25].

De los argumentos en contra de la eutanasia destacaría:

1.º La creencia en que la vida es un regalo de un Dios personal y que, por tanto, sólo Él debe decidir cuándo y cómo acaba. El individuo no debe destruir un bien —la vida— que no le pertenece. Argumento que, por cierto, no tiene por qué ser compartido por un importante sector no creyente de la sociedad civil.

Dentro de la tradición cristiana se admiten, en determinadas circunstancias, rechazar tratamientos que prolonguen la vida o aceptar otros que aceleren la muerte. Tales decisiones, que el comité científico de la Sociedad Internacional de Bioética no considera eutanasia, involucran la denominada doctrina del doble efecto. La acción u omisión puede considerarse moralmente justificada si: a) no se desea el desenlace negativo (es decir, la muerte); b) el acto en sí no es malo (no hay nada moralmente malo en sí mismo en rechazar un tratamiento o utilizar un narcótico para controlar el dolor); c) el bien (por

ejemplo, el alivio del dolor) no se deriva directamente del mal (es decir, de la muerte; uno no puede administrar un medicamento para matar a alguien con el fin de aliviar su dolor), y d) hay implicado un bien proporcionado (por ejemplo, se ha producido un dolor intenso que requiere el uso de narcóticos más potentes o un grave inconveniente que supera a la obligación de utilizar tratamiento)[26].

2.° El juramento hipocrático, de gran influencia en el mundo occidental, cuya formulación instruye a los médicos en que «aunque la solicite nunca se administrará a nadie una droga mortal, ni se hará sugerencia alguna en este sentido». «Los médicos —escribe Jaime Sanz[27]— pueden y deben (en algunas ocasiones) dejar morir, pero sin matar intencionadamente». «El objetivo del médico —afirma Kathleen M. Foley[28], del Memorial Sloan-Kettering Cancer Center de Nueva York— es proporcionar cuidado, no muerte».

3.° La posibilidad de que muchos enfermos, al pedir la eutanasia se encuentren bajo los efectos de un trastorno psiquiátrico reversible. El problema es más complejo de lo que parece, pues, por ejemplo, el 28 % de los médicos del Estado de Oregón entrevistados no confiaban en que pudieran reconocer un estado depresivo en un paciente que solicitase una prescripción letal. La dificultad para determinar, profesionalmente, la competencia o incompetencia de muchas personas con el fin de poder atender a su demanda de suicidio asistido, lleva a algunos expertos[29] a plantear serias objeciones al procedimiento. En una investigación realizada en 1997 en Gran Bretaña, a través del Real Colegio de Psiquiatras[30], con una muestra aleatorizada de 450 psiquiatras para conocer la opinión de este colectivo sobre el suicidio asistido, se recogieron 322 cuestionarios cumplimentados (72 %). En caso de legalizarse en Gran Bretaña el suicidio asistido, sólo el 35 % de ellos se mostraba dispuesto a evaluar la competencia de los candidatos, y un 20 %, a prestar su asistencia al suicidio del paciente.

4.° El posible abuso que pueda hacerse de la eutanasia en caso de legalización, tanto por parte de familiares como de las instituciones. Algunos sectores de la población tienen miedo a que la

autorización de la eutanasia voluntaria en pacientes competentes pueda, con el tiempo, conducir a la práctica de la eutanasia en pacientes incompetentes. ¿Hasta dónde podrían resistir algunos médicos la presión de los familiares angustiados? Por otra parte, si se contempla el envejecimiento de nuestras sociedades occidentales, tal como la hemos presentado en el capítulo 8, una aplicación eugenésica, más o menos camuflada, de la eutanasia, podría constituir una fuerte tentación para algún gobierno que deseara disminuir el número de jubilados a un coste económico sumamente bajo. Como ha señalado un juez de Estados Unidos que se ocupaba de este problema, el Estado «no está interesado en prolongar una vida que se está acabando»[28]. Posiblemente, no deberíamos olvidar las palabras de Bertrand Russell: «Todo el mundo sabe que los ingleses acudieron a la Persia Meridional movidos por el deseo de beneficiar a sus habitantes, pero es dudoso que la preocupación por su bienestar hubiera sido tan grande de no habitar un país repleto de petróleo».

Un interesante trabajo de Fiona Randall[31] trata de afinar un poco más en el argumento anterior. Los defensores de la eutanasia activa —escribe— defienden que su legalización incrementaría la autonomía de las personas que la pidieran y disminuiría su sufrimiento. Sin embargo, las leyes son creadas para incrementar la autonomía de todas las personas que forman parte de una sociedad, no sólo de algunas, y, a veces, se considera necesario para proteger la autonomía general limitar algunas libertades individuales. Al evaluar una ley que autorice la eutanasia deberíamos tener en cuenta si dicha ley, no sólo incrementa la autonomía de parte del probablemente reducido número de personas que solicitarían la eutanasia, sino también si incrementa o disminuye la autonomía de todas las personas que forman parte de la sociedad. ¿Acaso la existencia de una ley de este tipo no podría constituir una presión moral insostenible para aquellos que preferirían seguir viviendo pero saben que son una carga para sus seres queridos? ¿Acaso esta presión no representa un impedimento a la autonomía individual? «¿Es compatible la presión de sentirse una carga para un ser querido —se pregunta Randall— con el ejercicio de la autonomía?». ¿Puede

una mala situación socioeconómica pervertir la libertad de elección? En la situación actual de escasez de residencias públicas y diferencias de acceso de la población a los cuidados paliativos y a los equipos de asistencia domiciliaria, ¿hasta qué punto una persona pobre, o que vive en una determinada área geográfica, es tan autónoma como una rica? En mi opinión, el problema de la verificación del grado de autonomía de una persona —núcleo duro de los argumentos de los partidarios de la eutanasia y el suicidio asistido— está todavía por resolver, al menos de forma que pueda ser plasmado sin controversia en una norma legal.

Este hecho cobra una especial relevancia desde el momento en que al comparar los datos de las personas que piden el suicidio asistido en el Estado de Oregón en 1998, 1999 y 2000 se observa un incremento anual en 1999 y 2000 con respecto a 1998 de aquellos que aducen como una de las razones para solicitarlo «considerarse una carga para sus familiares, amigos y otros cuidadores», siendo esta la única causa que presenta variaciones estadísticamente significativas, a lo largo de estos años, entre las siete que se analizan[32].

Desde otro punto de vista, si se considera que la eutanasia es una buena solución para evitar que las personas competentes padezcan un sufrimiento intolerable, ¿cómo podremos negarles esta misma solución a personas no competentes que padezcan un sufrimiento aparentemente similar?

En caso de legalización de la eutanasia, David J. Roy[33] se pregunta: ¿Deberían los médicos con pobres habilidades de comunicación —y escaso conocimiento de las estrategias de *counselling,* añadiría por mi cuenta— disponer del poder de decidir que la eutanasia es la mejor solución para aquellos pacientes que piden que se les quite la vida?

La evaluación de los argumentos favorables y desfavorables a la eutanasia es compleja y difícil. Sirvan las líneas anteriores como simples esbozos, apuntes realizados con lápiz de niño, para la reflexión. A Xavier Gómez-Batiste, uno de los pioneros de los cuidados paliativos en España, le preguntaron una vez qué haría si se estuviera muriendo y sufriera de un dolor intolerable. Y rápidamente contestó: «Cambiaría de médico».

En el caso de la eutanasia no nos valen, los resultados de las consultas populares, al menos en la forma en que usualmente suelen plantearse. Nuestra sociedad vive alejada de la muerte real. Los publicistas

y no los ancianos, constituyen la «sabiduría» de nuestra cultura de consumo. Muchas de las personas que se muestran favorables a la eutanasia y que tendrían derecho a voto en un referéndum, nunca han visto morir a nadie ni se han enfrentado siquiera a la muerte psicológica. Para ellos la muerte no existe. Sólo mueren los otros. Y es fácil opinar sobre la vida de los demás. En las películas y los cómics sólo mueren los malos o personajes anónimos de los que nada conocemos; en la vida real, inmóviles figuras de cera que aparecen por un momento en las pantallas de los televisores, al lado de una patera o entre los hierros retorcidos de un automóvil destrozado. La muerte nada tiene que ver con los telespectadores. Se apaga el televisor y la muerte desaparece.

En un país cercano al nuestro como Italia, en el cual también la eutanasia y el suicidio asistido se encuentran penalizados por la ley, se llevó a cabo una investigación en la ciudad de Ferrara[34], en la que se obtuvieron respuestas de 148 médicos del hospital universitario y de 187 médicos privados que ejercían en la ciudad. De ellos, sólo una minoría (9 %) había recibido peticiones de eutanasia y de suicidio asistido (3 %); en cambio, casi a un 30 % se le había solicitado evitar o retirar los tratamientos que mantenían artificialmente la vida. Menos de una quinta parte de los médicos era partidario de legalizar la eutanasia y el suicidio asistido; en cambio, el 80 % de ellos eran favorables, si el enfermo lo solicitaba, a la interrupción de los cuidados intensivos. El 65 % de los médicos estaban de acuerdo en que si se prestaba mayor atención a la calidad de vida de los enfermos y al control del dolor, prácticamente se eliminarían las solicitudes de eutanasia y suicidio asistido.

Pero, por otra parte, ¿puede ser la eutanasia, por lo menos en algunos casos aislados, un auténtico acto de amor? Que personas de la calidad de Jordi Sans o Sherwin B. Nuland se lo cuestionen debería plantearnos serias dudas. Al menos a mí me las plantea.

Sherwin B. Nuland[35], en una carta posterior a su artículo sobre la eutanasia, publicada en el *The New England Journal of Medicine* en respuesta a otros médicos que lo objetaban, escribe:

> Puedo asegurar al Dr. Manning y al Dr. Reichel que difícilmente encontraremos un solo médico en Estados Unidos que no prefiera proporcionar un cuidado paliativo eficaz a practicar la eutanasia. Pero, siempre habrá

> unos pocos pacientes para quienes nuestros mejores esfuerzos serán inútiles. Si entre esta minoría de pacientes nos encontramos con algunos que requieren nuestra ayuda para morir, los médicos que estén dispuestos a implicarse deberían disponer de los recursos precisos para actuar con eficacia y compasión.

Y como si quisiera corroborar estas palabras, Reagan[36] nos indica que para muchos médicos participar en un acto de suicidio asistido no es nada fácil y puede dejarles graves secuelas de malestar psicológico. En Holanda, algunos profesionales llegan a sentirse profundamente afectados y tardan largo tiempo en recuperarse.

El dilema de la eutanasia es real —aunque no prioritario para la gran mayoría de los millones de personas que mueren cada año— y, por ello, aunque sea de forma tentativa e insegura, he querido abordarlo. Pero desvía nuestra atención de un aspecto que, a mi juicio, es más importante, universal y previo y al que aludía Emanuel[21]. Conseguir que la mayoría de las personas mueran en paz no es, esencialmente, un problema de eutanasia ni de suicidio asistido. Es un problema de solidaridad, de apoyo emocional, de sensibilidad de los profesionales de la salud, de *counselling,* de cuidados paliativos de calidad puestos al alcance de todos.

Con estas palabras no considero resuelto ni pretendo minusvalorar el tema de la eutanasia. Queda en pie. «Se trata de un tema altamente polémico —escribe Marcia Angell[28]— con gente honesta y sólidos argumentos en ambos bandos». Por mi parte, estimo que hay que individualizar el problema de los que la solicitan y analizar cada caso con todas las implicaciones éticas que supone una personalización del problema. Y al hacerlo, es posible que en algunas circunstancias muy especiales que en este momento no sabría precisar, yo mismo, que en el fondo de mi corazón soy contrario a la eutanasia, me sintiera impelido a pedirla, a recomendarla o incluso a practicarla.

Posiblemente la mayoría de mis lectores queden decepcionados pero, ante la trascendencia irreversible de la eutanasia y el suicidio asistido, me siento hasta cierto punto bloqueado. Sólo me consuela un poco el hecho de que un grupo de expertos en bioética procedentes de cinco países diferentes —Canadá, Estados Unidos, Gran Bretaña, Holanda y Japón—, reunido en Quebec a instancias de la OMS, no llegara mucho más allá y en su resolución 17 expresara:

> A la luz de que, como grupo de trabajo, nos reconocemos incapaces de pronunciarnos en favor o en contra de la eutanasia, consideramos que los países deberían establecer equipos que tuvieran como cometido estudiar el tema de la eutanasia activa[33].

En resumen, considero que existen todavía demasiadas incógnitas en el planteamiento de la eutanasia y el suicidio asistido, demasiada ambigüedad en la determinación legal práctica de algunos conceptos importantes —como pronóstico de vida, irreversibilidad del proceso y autonomía real— necesarios para garantizar a una población sumamente vulnerable que, en la práctica, el margen de error que en su aplicación se pueda cometer será prácticamente nulo.

En todo caso, la despenalización de la eutanasia y/o del suicidio asistido no constituye un problema ético socialmente prioritario frente al imperativo médico general del que nos hablan Callahan[1] y el Informe Hastings[37]. La implantación universal de los cuidados paliativos es, a juicio de la OMS[38] —opinión a la cual me adhiero— más urgente y prioritaria. Los medios de comunicación, al centrar la atención de la opinión pública en el problema de la eutanasia corren el riesgo de devaluar la importancia de las vidas de la mayoría de las personas que se acercan al final de la vida y de proporcionar una excusa a los líderes de la sociedad civil para que abdiquen de la responsabilidad sobre su cuidado. Los datos de que se dispone —algunos de los cuales, como el Informe SUPPORT[39], hemos mencionado a lo largo del libro— sugieren que, en la actualidad, muchos profesionales sanitarios poseen un adiestramiento escaso e inadecuado, tanto desde el punto de vista comunicativo como emocional, para tratar a los enfermos que se acercan a la muerte —incluidos aquellos que solicitan la eutanasia o el suicidio asistido— y aliviar su sufrimiento. Por ello, creo que debemos volver la vista a los planteamientos con los que iniciábamos el libro y regresar al capítulo 1.

En España, el tema de la eutanasia y el suicidio asistido ha merecido en los últimos años la atención creciente del sector profesional médico, pudiendo citarse, a título de ejemplo, el número monográfico que dedicó al tema en 2003 la publicación *Humanitas. Humanidades Médicas*[40]; la declaración sobre la eutanasia de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos[41]; la facilitada por el denominado Observatorio de

Bioética y Derecho dada a conocer en 2004 por la revista *Annals de Medicina*[42], publicación oficial de la Acadèmia de Ciències Mèdiques i de la Salut de Catalunya i de Balears; así como el vivo debate que le ha dedicado esta misma publicación el último trimestre de 2005[43].

Personalmente, me gustaría recomendar a los estudiosos del tema tres trabajos sobre la eutanasia y el suicidio asistido que me han gustado especialmente. Uno de Diego Gracia[44], otro de Javier Júdez[45] y el tercero correspondiente a Timothy Quill[46], el cual, en un corto artículo de revisión de singular síntesis y claridad, compara las diferentes «opciones de último recurso» disponibles en los casos de sufrimiento intolerable de pacientes próximos al final de su existencia:

a) Control de síntomas somáticos proporcional a la intensidad de los mismos.
b) Retirada o no comienzo de terapéuticas susceptibles de mantener la vida.
c) Sedación irreversible con pérdida de conciencia.
d) Negación voluntaria del paciente a continuar suministrando a su cuerpo líquidos y alimentos.
e) Suicidio asistido supervisado por un médico.

Mientras que las cuatro primeras opciones pueden ser legales y la quinta, en Estados Unidos, sólo lo es en el Estado de Oregón, en este momento únicamente existe consenso sobre su aceptabilidad ética para las dos primeras. En cuanto a la decisión, se admite que en las tres primeras la misma puede ser tomada por el paciente o su representante (en caso de incapacidad de éste), mientras que en las dos últimas, únicamente puede tomar la decisión el propio paciente. Para el tema específico de la sedación al final de la vida, sugerimos al lector la consulta de alguna publicación especializada[47,48].

Eric Cassell, Cecily Saunders y Elisabeth Kübler-Ross sembraron una semilla de compasión, largo tiempo olvidada, para que sus frutos sirvieran de alimento a cansados peregrinos hacia el más allá sumidos en la desgracia y el olvido. Sus palabras y sus actos han conseguido hacer crecer el árbol de los cuidados paliativos. Callahan, el gran jardinero de nuestros días, nos propone que tratemos de encontrar abonos, hacer podas, intentar injertos, disponer riegos, capaces de hacer crecer

el árbol hasta que sea capaz de cobijar bajo sus ramas y ofrecer la frescura de su sombra no sólo a unos pocos caminantes, sino a toda la humanidad sufriente.

Pongámonos en marcha. O redoblemos nuestro esfuerzo si ya estamos en camino. El Informe Hastings[37] nos señala, sin titubeos, la buena dirección.

CAPÍTULO 13

EL DUELO

En la figura 2 del capítulo 7 veíamos el modelo triádico de interacción entre los principales protagonistas que participan en la mayoría de situaciones al final de la vida, cuando el paciente se encuentra encamado en un hospital o en su domicilio: el enfermo, sus familiares —en especial, el cuidador primario— y los miembros del equipo sanitario que lo atiende.

No hay duda de que, en circunstancias normales, uno de los protagonistas del drama es el cuidador principal, quien suele ser una persona afectivamente unida al enfermo, que va a experimentar su muerte como una pérdida importante. Una de las características de este tipo de pérdidas es que son irreparables e irreversibles. El sentimiento de indefensión del cuidador primario puede llegar a ser total: la biografía del cuidador primario —y la de los familiares y amigos— tendrá que continuar hasta el momento de su propia muerte sin la presencia del ser querido.

Franks[1], en una revisión de la literatura sobre cuidados paliativos, señala que un tercio de los familiares de enfermos al final de la vida

presentan altos niveles de ansiedad y que es importante llevar a cabo intervenciones terapéuticas para tratar de aliviarlos.

Llamamos duelo a la reacción emocional ante una pérdida. Aunque normalmente hablamos de duelo en el contexto de la muerte de una persona querida y es este el marco del presente capítulo, es interesante señalar que pueden observarse reacciones emocionales funcionalmente similares en la separación de muchas parejas estables o cuando una persona experimenta la pérdida de algo que considera muy importante para ella: la salud; algún miembro de su cuerpo; un empleo; su casa, tras una catástrofe natural o un atentado terrorista; la muerte de un animal de compañía; la pérdida de una importante cantidad de dinero, etc.

El 7 de julio de 2000, veintidós adolescentes y cinco adultos murieron al arrollar un camión a un autobús escolar cerca de Soria cuando este último se dirigía, lleno de risas y futuro, a un campamento de verano. Las manifestaciones de duelo de sus familiares, sobre todo de sus padres, hermanos y compañeros de clase, inundaron durante varios días los boletines informativos de las televisiones españolas.

Casi en coincidencia con este suceso, una semana más tarde, otro grupo de padres que también habían perdido a sus hijos se reunieron para compartir sus vivencias[2]. Reproducir algunas de sus reacciones verbales puede servirnos de ayuda para acercarnos al problema del duelo. He aquí algunos de sus testimonios:

> No somos conscientes de que nuestros hijos no están garantizados de por vida. Su muerte rompe el sentido de la vida, de ahí el gran dolor y desequilibrio que provoca su muerte.
>
> Los primeros días no estás en este mundo. Es un estado de shock terrible del que tienes que ir saliendo como puedes.
>
> No importa si tu hijo ha muerto por enfermedad, accidente o suicidio. Siempre te sientes culpable. Creemos que somos los guardianes de nuestros hijos y cuando mueren sentimos que hemos fracasado como padres.
>
> El día del entierro, la gente se vuelca en ti. Pero después desaparece. Tú les recuerdas que la muerte existe. Y tienen miedo.
>
> En realidad, huyen de ti porque no saben qué decirte. No están preparados para reaccionar más allá de la palmadita en la espalda.
>
> La muerte de un hijo es lo que más se parece a la propia muerte.

Quizá sea este último el testimonio que quisiéramos destacar, ya que resume posiblemente la máxima intensidad de pérdida que puede experimentar un ser humano y que el aficionado al cine puede observar con terrible cercanía en la excelente película de Nanni Moretti *La habitación del hijo,* ganadora de la Palma de Oro del Festival de Cannes de 2001.

No hay solución clara, no hay prescripción, no hay receta, ante el sufrimiento y la depresión que suelen suceder a la desaparición de uno de nuestros seres más queridos. Ante la pérdida de un hijo adolescente, Moretti nos muestra en su película las estrategias que ensayan los protagonistas —el padre, la madre, la hermana— para tratar de explicar lo inexplicable, para mitigar su sufrimiento, para hacer frente a los sentimientos irracionales de culpa, para intentar recomponer la unidad de la familia, rota en mil pedazos. Al final queda una puerta abierta a la esperanza. La vida, de manera distinta, asumiendo la pérdida, debe continuar.

Como en otras obras maestras del cine —*Ordet* (*La palabra*), de Dreyer, o *El séptimo sello*, de Ingmar Bergman—, la película de Moretti nos muestra la rabia y la impotencia de los seres humanos ante el auténtico duelo, cuando los términos «nunca» y «jamás» con referentes en el ser querido, se clavan como dardos en lo más hondo de nuestro corazón.

Pilar Manjón, quien perdió a su hijo Daniel, de veinte años, en el atentado del 11 de marzo de 2004 de Madrid, compareció el 15 de diciembre de este mismo año ante la Comisión de Investigación del Congreso de los Diputados, en representación de los afectados. En medio de un impresionante silencio, sus palabras cálidas, hondas, emotivas, sinceras, constituyen uno de los mejores testimonios con que ha contado la Cámara a lo largo de su investigación. Vale la pena leerlo en su integridad:

> Ciento noventa y dos fallecidos y mil quinientos heridos, una simple cifra para muchos de ustedes, todo un mundo para todos y cada uno de nosotros. Espero que entiendan lo que significa levantarse cada día con una pérdida vital, acostarse cada día con una pérdida, el esfuerzo enorme que conlleva aceptar lo inexplicable [...]. Hoy hablaremos en nombre de personas de carne y hueso, de los seres que están en nuestro corazón y cuyas figuras manipulan como recurso para medallas y fotos de ocasión [...]

> venimos a reprocharles como diputados, y sobre todo como representantes del pueblo que son, no se nos olvide, sus actitudes de aclamación, jaleos y vítores durante el desarrollo de algunas de las comparecencias en esta comisión; como si de un partido de fútbol de tratara. De lo que se estaba hablando, señorías, es de la muerte y de las heridas de por vida padecidas por seres humanos; de pérdidas que nos han llenado de desolación y de amargura, en el mayor grado posible. ¿De qué se reían, señorías? ¿Qué jaleaban? ¿Qué vitoreaban en esta comisión?... Señorías, ustedes tendrán hijos, esposas, maridos, hermanos... Pónganse de este lado, piensen por un momento que les despiden por la mañana temprano y nueve meses después aún siguen esperando su regreso. La pérdida de un ser querido en estas circunstancias es lo más parecido que hay a la propia muerte [...] Afirmamos que por encima del derecho a la información está el derecho de los ausentes a preservar su intimidad. Cada vez que aparecen las imágenes nos sumergimos en una, dos, tres semanas de reavivar el dolor; es volver a imaginar cómo pudieron haber muerto; especular si sufrieron o no; si permanecieron con vida el tiempo suficiente para preguntarse dónde estábamos nosotros para socorrerles[3].

Stein Husebo[3], un médico noruego del que ya hemos hablado en capítulos anteriores, nos cuenta una impresionante historia que trataré de resumir para el lector, la cual muestra varias facetas diferentes de las que podemos aprender: a) el terrible impacto que supone para los padres la muerte imprevista de un hijo; b) el estrés que tienen que afrontar los profesionales sanitarios que trabajan en cuidados críticos; c) la importancia de un buen dominio de las técnicas de *counselling* por parte de estos profesionales, y, por último, d) la importancia que reviste en ellos un buen manejo de la dimensión temporal:

> Hace algunos años me encontraba sentado en mi despacho frente a unos padres. Su hijo había llegado dos días antes a nuestra unidad de cuidados intensivos. Cuando les expliqué que complicaciones imprevistas habían conducido a la muerte cerebral del niño y que todo lo que podíamos decir con certeza era que no existía ninguna posibilidad de que su cerebro volviera a funcionar otra vez, sentí su reacción como un mazazo. Al cabo de unos minutos, la madre dijo: «Usted sabe que tengo dinero. Contrataré al mejor abogado del mundo. Lo perseguiré hasta el infierno y aún más allá si intenta parar el respirador».
> [...]

Permanecí sentado. Nunca olvidaré su rapapolvo. Después de un tiempo que me pareció de varias horas y que sólo fue de diez minutos, dije, cautelosamente: «No es cuestión de parar el respirador ahora. Puede estar con su hijo tanto tiempo como quiera. Pero me gustaría pedirle que pensara en algo hasta que mañana nos volvamos a ver: ¿Qué cree que es lo mejor para su hijo?».

Permaneció sentada al lado de su hijo durante tres días. Durante este tiempo no quiso hablar conmigo. Entonces me dijeron que la madre se había desmoronado durante la noche. Al día siguiente, los padres vinieron a verme y me dijeron: «Gracias por darnos tiempo. Puede parar el respirador ahora».

La magnitud de la reacción emocional producida por la pérdida —lo mismo que el resultado adverso de una competición deportiva para los participantes del equipo perdedor y sus seguidores, nos recuerda Martens[5]— depende del valor que tenga para nosotros lo que acabamos de perder. Diego Armando Maradona, precisamente el día en que fue elegido como mejor futbolista del siglo XX, con lágrimas en los ojos, pronunció las siguientes palabras: «Cuando uno está jugando cree que el fútbol nunca se terminará. Pero se termina, se ha terminado. Y uno no sabe qué hacer cuando no le puede dar goles a sus hijos».

¿Hasta qué punto no podemos también considerar estas palabras, o las de un atleta que se lesiona en un entrenamiento pocas horas antes de celebrarse unos Juegos Olímpicos para los que ha estado preparándose durante cuatro años, como una verdadera manifestación de duelo?

En el caso de un enfermo al final de la vida, es tradicional en cuidados paliativos que la unidad de atención terapéutica se dirija, no sólo al enfermo, sino que también comprenda a sus allegados. Y esto, principalmente, por dos razones:

a) Porque el estado emocional de los familiares, en especial el del cuidador principal, puede repercutir sobre el estado emocional del enfermo mientras dure la vida de éste.
b) Porque el trastorno emocional que está padeciendo el cuidador principal, mientras el paciente se acerca a la muerte o, tras su fallecimiento, en el proceso de duelo, produce sufrimiento y puede llegar a enfermarlo[6].

Así parece haberlo entendido la OMS cuando ha propuesto la siguiente definición del enfoque paliativo:

> Cuidado activo total de los pacientes cuya enfermedad no responde al tratamiento curativo. Es primordial el control dèl dolor, de otros síntomas, y de los problemas psicológicos, sociales y espirituales. El objetivo de los cuidados paliativos es conseguir la mejor calidad de vida posible para los pacientes y sus familiares [...] Los cuidados paliativos [...] afirman la vida y contemplan la muerte como un proceso normal [...] ni aceleran ni posponen la muerte [...] integran los aspectos psicológico y espiritual del cuidado [...] ofrecen un sistema de soporte para ayudar a los pacientes a vivir hasta la muerte tan activamente como les sea posible [...] ofrecen un sistema de soporte a los familiares para ayudarles a afrontar la enfermedad del paciente y su propio duelo[7].

Un aspecto aparentemente menor pero que, por lo menos en algunos casos, puede revestir gran importancia y que habría que cuidar tiene relación con el hecho de que la responsabilidad del médico en el cuidado de un paciente no termina con su muerte y unas palabras de condolencia pueden contribuir en alguna medida al soporte emocional de los familiares en duelo[8]. La siguiente carta, recibida en la dirección de un centro médico norteamericano, debería obligar a reflexionar a los profesionales sanitarios:

> Estimado doctor:
> El 3 de agosto, mi madre, Jean Smith, murió. Había sido paciente de este Centro Médico con el doctor Roberts. Hasta su muerte, a los 90 años, fue una persona activa, implicada con su familia y con la sociedad, conducía e iba a clases de yoga. Murió súbitamente mientras dormía. Estamos desolados.
> Varias semanas después de su muerte, escribí al doctor Roberts para comunicarle su muerte. Le expresé cuánto había apreciado sus cuidados, tanto su valiosa atención médica como su apoyo cuando se sentía ansiosa y preocupada por su salud.
> En ningún momento he obtenido respuesta alguna ni del doctor Roberts ni de otra persona del Centro Médico. Me he sentido muy decepcionada y me ha afligido en sumo grado. Pienso que debería tener usted conocimiento de ello.
>
> Cordialmente,
> Margaret Smith.

Más que al sufrimiento que dimana de la pérdida, al cual podría aplicarse el modelo «amenaza-recursos» que hemos visto en la figura 1 del capítulo 5, y sin minusvalorar en absoluto los aspectos emocionales de aquellos que han padecido, padecen o saben que van a padecer en un futuro inmediato la pérdida de un ser querido, quisiera, en primer lugar, tratar de centrar la atención del lector en las consecuencias biológicas que el sufrimiento puede producir en las personas que saben que van a experimentar o que ya están experimentando el duelo. Posiblemente, como veremos más adelante, los factores motivacionales también pueden tener algún tipo de repercusión en el funcionamiento biológico de los enfermos al final de la vida, pero, de momento, prefiero posponer este aspecto hasta más adelante.

El equipo de Bartrop[9], en una investigación pionera realizada con veintiséis viudos, observó que, a las seis semanas de enviudar, sus organismos presentaban una inmunodepresión linfocitaria —es decir, que su sistema inmunitario se mostraría, probablemente, poco eficiente para combatir una hipotética invasión de microorganismos patógenos— en comparación con un grupo similar de sujetos que no habían enviudado, aun cuando no había encontrado diferencias inmunológicas entre ambos grupos antes de la muerte de las parejas de los primeros.

Algunos años más tarde, en un trabajo longitudinal prospectivo, Schleifer y colaboradores[10] compararon, en quince hombres cuyas esposas padecían cáncer de mama en estadio terminal, su respuesta inmunológica ante varios tipos de estimulación linfocitaria, en tres momentos específicos: antes de la muerte de la esposa, poco después de morir ésta y al cabo de varios meses de su fallecimiento. Los resultados mostraron que durante el período de cinco a siete semanas posterior a la muerte de la esposa, los maridos experimentaban una inmunodepresión linfocitaria en comparación con los datos obtenidos antes del *exitus*. En el período de seguimiento de hasta catorce meses, la respuesta inmunológica de los viudos ante la estimulación linfocitaria mejoró pero sin alcanzar los niveles que tenían en las semanas que precedieron a la pérdida de la esposa. Daba la impresión de que, con el paso del tiempo, se estaba desarrollando un proceso de adaptación a la nueva situación que todavía no se había completado.

Alteraciones negativas en parámetros inmunitarios diferentes a los evaluados en las investigaciones anteriores, han sido también encon-

tradas en un grupo de mujeres cuyos maridos habían fallecido, de uno a cuatro meses antes, por cáncer de pulmón, al compararlas con otro grupo de mujeres de características similares que no habían enviudado[11].

Más recientemente, otro equipo de investigadores[12] ha encontrado que los sujetos de un grupo de 39 homosexuales infectados con el virus del sida, que habían perdido a sus parejas estables el último año, mostraban cambios en su sistema inmunitario favorecedores del progreso de la infección, en comparación con otros 39 homosexuales seropositivos al VIH que no habían perdido a sus parejas en el mismo período de tiempo.

Es interesante señalar que los resultados de los trabajos anteriores coinciden con los obtenidos en estudios epidemiológicos, los cuales indican que las personas viudas son especialmente vulnerables a las enfermedades en los meses que siguen a la pérdida de la pareja[13,14,15,16]. O muestran los efectos beneficiosos que, en este trance, es capaz de producir el apoyo social, en línea con lo tratado en capítulos anteriores. Así, Rowe y Kahn[17] mencionan una investigación en la que 200 viudas recientes, de edad inferior a los sesenta años, fueron asignadas aleatoriamente a dos grupos: un grupo experimental que recibió apoyo social y muestras de ánimo durante un período de tres meses y un grupo de control que no recibió este tipo de ayuda. El resultado fue que la morbilidad del grupo experimental se redujo de forma significativa con respecto al de control durante un período de trece meses posterior a la intervención.

Un caso especialmente dramático que subraya la importancia de los efectos biológicos de las emociones intensas lo pone en evidencia una investigación llevada a cabo en Dinamarca, en la que se compararon 3.560 mujeres embarazadas que sufrieron el impacto emocional de un acontecimiento traumático durante su embarazo (la muerte o la primera admisión hospitalaria por cáncer o infarto de miocardio de la pareja o un hijo) con 20.299 mujeres, elegidas aleatoriamente, que no sufrieron este acontecimiento durante el embarazo[18]. Los resultados encontrados apoyan la hipótesis de que un estrés emocional severo durante la gestación, especialmente en el primer trimestre, debido a la muerte de un hijo o pareja, o a la expectativa de pérdida severa causada por una primera admisión hospitalaria por diagnóstico de cáncer o in-

farto de miocardio en la pareja o un hijo, puede causar malformaciones neurológicas congénitas en el feto.

Finalmente, una investigación llevada a cabo con más de medio millón de parejas mayores de sesenta y cinco años[6] avala el llamado «efecto viudedad» y muestra un incremento en el riesgo de enfermar en el miembro de la pareja no hospitalizado. Cuando un cónyuge está hospitalizado o muere, se incrementa el riesgo de enfermedad en el miembro de la pareja no hospitalizado o superviviente. Lo mismo que el trabajo sueco sobre la demora en la aparición del Alzheimer[19] que presentamos en el capítulo 3, aparecen con claridad los efectos protectores de las redes sociales en el mantenimiento de la salud y el aumento en la probabilidad de enfermar que supone la pérdida, parcial o total, de la pareja. Cada vez se destaca con mayor claridad que la enfermedad o muerte de una persona es susceptible de tener efectos colaterales, que pueden ser importantes, en la salud de otras[20].

Si ampliamos el concepto de pérdida a la separación de la pareja sin que medie para ello su hospitalización o muerte, también podemos encontrar algunos trabajos empíricos[21,22] que muestran que las mujeres separadas o divorciadas que mantienen vivo el afecto por su ex pareja no sólo se sienten más solas y deprimidas que las mujeres casadas que viven con sus maridos una relación satisfactoria, sino que también presentan inmunodepresión en algunos parámetros inmunitarios.

Liv Ullmann, inicia su película *Infiel* —presentada en la Sección Oficial del Festival de Cannes 2000, con guión de Ingmar Bergman, en la que narra de forma transparente y descarnadamente autobiográfica, la relación que hubo entre ambos— con las siguientes palabras: «Nada hay más doloroso que el proceso de destrucción de un matrimonio. Lo que ocurre durante este proceso es tan perturbador que alcanza las raíces más profundas de la angustia». Es destacable también en la película el proceso de duelo paralelo por el que atraviesa la pequeña Isabelle. Todos son infieles a la hija de la protagonista: su propia madre, su padre y el amante. Escribe Liv Ullmann en una presentación de la película: «En este nuevo milenio que estrenamos, la deslealtad es un modo de vida que cada vez adoptan más personas. Los principios morales simplemente desaparecen. Hombres y mujeres deciden "jugar" a un "juego de adultos": amémonos al límite, seamos felices juntos, olvidémonos de juzgar qué es bueno y qué es malo». Pero, aunque

nadie lo desee, desgraciadamente, siempre hay personas que pierden, siempre hay procesos de duelo, siempre hay víctimas».

Y la escritora Natalia Ginzburg, en su relato *Las palabras de la noche* resume en la siguiente escena el sentido del libro:

> —La felicidad —le dijo él— siempre parece mentira, es como el agua, y se comprende sólo cuando se ha perdido.
>
> —Es verdad —respondió ella. Se quedó pensativa y dijo—: Incluso el mal que hacemos es así, parece mentira, parece una tontería, agua fresca, mientras lo hacemos; si no, la gente no lo haría, tendría más cuidado.
>
> —Esto es cierto —le dijo él.
>
> Y ella concluyó:
>
> —¿Por qué lo hemos estropeado todo, todo?[23].

Por otra parte, desde un punto de vista positivo, se dispone de datos que sugieren el papel protector del apoyo emocional en la evolución de las enfermedades. Así, antes ya hemos mencionado el papel protector de las interacciones sociales afectivas en la prevención —o en la demora del inicio— de la demencia[19].

Maunsell y colaboradores[24] han dado a conocer los resultados de una investigación realizada con 224 mujeres con cáncer de mama, localizado o regional, a las que se había practicado una mastectomía. Los investigadores se habían limitado a preguntar a las pacientes si en los tres meses que siguieron a su intervención quirúrgica habían confiado a alguien sus problemas personales y el tipo de relación que mantenían con esta persona o personas que fueron receptivos a sus confidencias. A los siete años de la intervención, el porcentaje global de supervivencia fue del 70 %, pudiéndose atribuir un 16 % del mismo al hecho de confiar los problemas personales a una o varias personas y ser escuchados «activamente» por ellas. En este caso, el efecto fue más acusado cuando la persona a la que se confiaron los problemas fue un profesional sanitario.

Algunos años más tarde, otro equipo de investigadores[25] ha llevado a cabo un seguimiento semestral durante cinco años y medio de 84 homosexuales asintomáticos infectados con el virus del sida, encontrando que, a los cinco años y medio, la probabilidad de recibir un diagnóstico de sida había sido de dos a tres veces superior entre los que habían soportado mayor estrés y tenían menos soporte afectivo. Los

datos anteriores sugieren que el estrés y la falta de soporte psicosocial pueden acelerar el progreso de la infección por el virus de inmunodeficiencia humana.

Tales hechos no deberían sorprendernos, así como tampoco debería causarnos asombro que se haya encontrado que la depresión y la desesperanza incrementaran el riesgo de muerte o recidiva a los cinco años, en mujeres diagnosticadas de cáncer de mama en un estadio precoz[26].

Desde una óptica diferente, aunque funcionalmente similar, Laudenslager[27], tras mostrar datos que apoyan la existencia de cambios en inmunomodulación asociados al hecho de separar, en monos, a las madres de sus hijos, defiende el valor de los modelos animales de laboratorio para el estudio de las reacciones emocionales suscitadas por la separación, debido a la dificultad de distinguir, en los seres humanos, los efectos del duelo, de los producidos por un incremento en el consumo de alcohol, tabaco u otras drogas, o por las deficiencias en la ingesta o cambios alimentarios, que, en muchas ocasiones, suelen acompañar a estas situaciones.

Asimismo, nos gustaría incluir en el presente discurso, los resultados de otra investigación pionera, llevada a cabo por Visintainer y colaboradores utilizando a ratas como sujetos, en la que se observa cómo la falta de control sobre una situación constituye un factor que facilita el desarrollo de tumores cancerosos.

En la investigación a la que nos referimos, Visintainer[28] —investigadora perteneciente al equipo de Martin E. P. Seligman— dispuso treinta grupos de ratas formados cada uno de ellos por tres individuos en la disposición siguiente: todas las ratas se encontraban sujetas por un arnés similar, sobre un suelo metálico y tenían la posibilidad de apretar un pequeño dispositivo con el hocico. A todas las ratas, antes de colocarlas en la situación experimental, se les implantaron células cancerosas. A la primera rata de cada grupo de tres se le empezaron a administrar, de forma aleatoria, descargas eléctricas en la cola; de todas formas, si apretaba el dispositivo con el hocico, podía evitar o interrumpir las descargas; para la segunda rata el dispositivo que tenía frente al hocico era inoperante y recibía las mismas descargas eléctricas que no podía evitar o interrumpir la primera. La tercera rata de cada grupo servía de control y no recibía descargas. Dicho de otra manera, lo que distinguía a las dos primeras ratas era únicamente la posibilidad que tenía la pri-

mera de controlar la situación. Los resultados mostraron que: a) en las ratas control, el 54 % rechazó las células cancerosas y el resto desarrollaron tumores; b) en las ratas que controlaban la situación, el 63 % rechazó las células cancerosas; c) en las ratas que no poseían control sobre la situación sólo el 27 % rechazó las células cancerosas. En otras palabras, el hecho de poseer control sobre una situación no garantiza pero sí ayuda a evitar que las células cancerosas desarrollen tumores.

Aun cuando serían muchos los datos, procedentes del laboratorio y la observación sistemática de campo, que se podrían aportar, no es este el objetivo de este capítulo. Sintetizaré, por tanto, mi punto de vista en tres textos que, cada uno en su estilo, resumen, con mayor autoridad que la mía, el mensaje que me gustaría comunicar al lector. El primero de ellos corresponde a un libro de Metalnikov, uno de los padres fundadores de la psiconeuroinmunología, quien en 1926 ya fue capaz de condicionar una respuesta inmunitaria de acuerdo con el paradigma pavloviano. Escribe Metalnikov en 1934, en el primer libro que aparece de psiconeuroinmunología[29] —aun cuando en aquella época todavía no se denominaba así— en el que resume los resultados de los experimentos de condicionamiento del sistema inmunitario de mamíferos inferiores llevados a cabo en el laboratorio durante varios años:

> La inmunidad presenta un problema no sólo biológico y fisicoquímico sino también psicológico. En general, no tenemos suficientemente en cuenta el papel que desempeña el sistema nervioso ni tampoco el de la acción psíquica sobre la vida del organismo. Y, a pesar de ello, es incontestable que el debilitamiento de las fuerzas psíquicas no sólo es consecuencia sino también la causa de diversas afecciones. Es lamentable que, en este aspecto, el estudio del organismo se encuentre tan atrasado. El papel de las fuerzas psíquicas y su influencia sobre la vida del cuerpo son muy grandes, incomparablemente más grandes que lo que se piensa. Todos los órganos, el corazón, los pulmones, los intestinos, las glándulas de secreción interna, se encuentran estrechamente unidos al sistema nervioso. Ésta es la razón de que el estado psíquico del paciente, en todas las enfermedades, tenga tanta importancia. Conociendo todo esto, debemos comprender que en la lucha contra las enfermedades, es tan necesario actuar sobre el psiquismo como prescribir medicaciones.

Algunas décadas más tarde, Ader, Cohen y Felten[30], los tres mosqueteros de la psiconeuroinmunología experimental de nuestros días, en el primer número de la revista *Brain, Behavior, and Immunity,* aparecido en 1987, escriben, a su vez:

> Nuestro conocimiento inmunológico no es suficiente para explicarnos por qué estímulos inmunológicamente neutros son capaces de producir reacciones alérgicas; por qué pueden hacerse desaparecer las verrugas bajo hipnosis; por qué el ambiente social puede determinar la respuesta individual a enfermedades infecciosas; por qué virus latentes dan lugar a enfermedades manifiestas bajo circunstancias estresantes para el organismo infectado; o por qué al ser expuestos a los mismos agentes infecciosos sólo enferman algunos individuos.

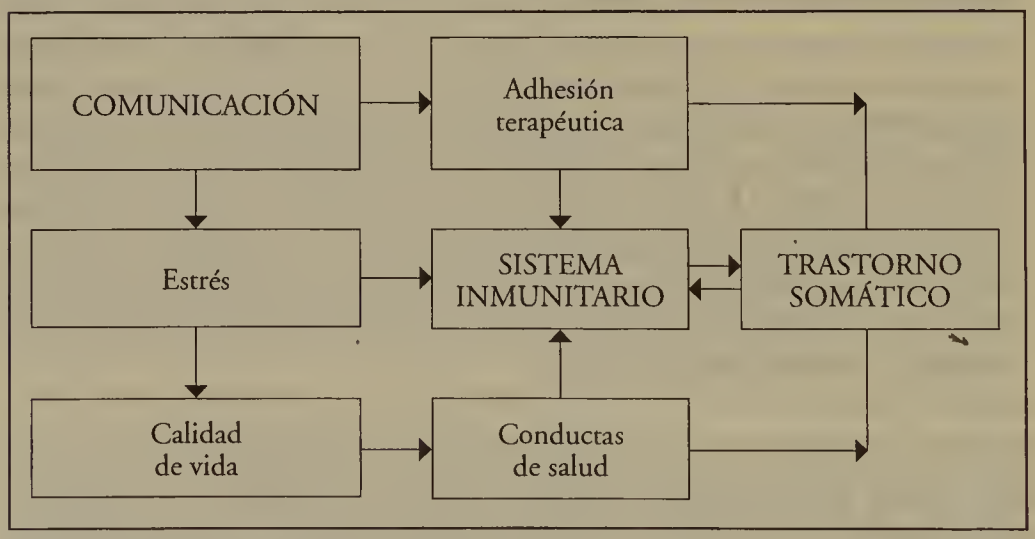
Por último, un editorial de la revista *The Lancet*[31] del mismo año, constituye, a mis ojos, una indicación clara de las deducciones que se pueden hacer con este tipo de datos.

> Desde el momento en que el estado psicológico de un individuo es potencialmente capaz de influir en el curso de enfermedades en las que se encuentra implicado el sistema inmunitario —tales como infecciones, enfermedades autoinmunes y ciertos tipos de cáncer— la investigación de los vínculos existentes entre el psiquismo y la inmunidad posee tres importantes consecuencias clínicas: posibilidad de que los tratamientos psicológicos puedan usarse como terapéuticas de apoyo para debilitar la respuesta inmunológica tanto en enfermedades amenazadoras para la vida como en trastornos menos graves; posibilidad de que tales tratamientos puedan usarse, igualmente, para mejorar la actividad del sistema inmunitario, particularmente en grupos especialmente vulnerables y, finalmente, clarificación de la importancia de la protección que es capaz de proporcionar un enfoque positivo de la existencia.

Éstas son algunas de las razones, unidas al imperativo médico de luchar contra el sufrimiento humano puesto de relieve por el Informe Hastings[32], por las que, pienso debe facilitarse apoyo emocional y ayuda psicológica —no necesariamente profesional excepto en los casos en que la misma sea necesaria[33,34]— a los cuidadores primarios y a los familiares, en el transcurso de una enfermedad grave, en la proximidad de la pérdida y después de ella durante el proceso de duelo. Los cuida-

dores primarios son personas especialmente vulnerables a las que puede y debe escucharse, así como proporcionárseles ayuda, consuelo y protección adicionales, en un contexto de sensibilidad y solidaridad. El ideal sería que algún día las avanzadas sociedades occidentales fueran capaces de construir comunidades realmente humanas en las que tales comportamientos surgieran con espontánea naturalidad. En este sentido, es posiblemente mucho lo que tengamos que aprender de otras culturas económicamente menos favorecidas.

En la figura 4 se presenta un modelo general que trata de mostrarnos algunas de las consecuencias más relevantes que se derivan, de acuerdo con mi personal óptica del problema, de una buena o deficiente comunicación —especialmente en los momentos críticos (malas noticias)— entre los profesionales sanitarios y los pacientes de enfermedades graves y/o sus familiares. El alcance de este modelo es más amplio que el que supone la atención a un cuidador primario de un enfermo al final de la vida o en un contexto de duelo, pues también puede aplicarse a la comunicación de un diagnóstico o información que, con frecuencia, supongan un impacto emocional intenso para un paciente con una enfermedad grave no letal o para sus familiares.



FUENTE: Adaptado de Andersen *et al.* (1994)

Figura 4. Posibles efectos de la comunicación entre un profesional sanitario y un paciente o su cuidador

El modelo —inspirado parcialmente en el de Andersen, Kiecolt-Glaser y Glaser[35] y que toma en consideración algunas de las aportaciones de la psiconeuroinmunología, el concepto «placebo/nocebo» y observaciones clínicas— postula que una buena, regular o deficiente, comunicación, además de atenuar, producir o intensificar el sufrimiento, puede repercutir en el funcionamiento biológico del enfermo o de las personas afectivamente unidas al mismo.

En efecto, según cómo se efectúe la comunicación —es decir, de acuerdo con la actitud y capacidad empática del profesional sanitario, y su buen o mal uso de las estrategias de *counselling*— se incrementará o disminuirá la adhesión de los enfermos y/o de sus cuidadores a los contenidos de los mensajes del médico y, por tanto, a los posibles tratamientos que administre y asesoramiento que proporcione[36,37,38]. Esta adhesión a los mensajes del médico y a sus tratamientos afectará sin duda, por una parte, a la enfermedad o dolor que se combata y, por otra, repercutirá en el funcionamiento del sistema inmunitario si se dirige directamente a su fortalecimiento. Los eventuales efectos placebo o nocebo susceptibles de producirse se encuentran posiblemente asociados a una buena o mala adhesión al tratamiento, dependiente, a su vez, en gran medida de la confianza —quizá podríamos hablar de fe— del paciente o de su cuidador en el profesional sanitario que los atiende o en el poder analgésico o curador de los medicamentos o técnicas que administra[39].

Por otra parte, una buena, regular o deficiente comunicación también es susceptible de engendrar menor o mayor estrés, el cual, a su vez, es capaz de influir, positiva o negativamente, en el sistema inmunitario.

Finalmente, este estrés contribuirá sin duda a la calidad o falta de calidad de vida del paciente y en el caso de ser intenso redundará en conductas poco saludables, como una mala nutrición, insomnio o abuso de drogas, legales o prohibidas, todo lo cual influirá también en el sistema inmunitario y quizá directamente en la evolución del trastorno somático o enfermedad.

Desde otro punto de vista, antes insinuaba que los factores volitivos —unidos probablemente a los cognitivos y emocionales— podían tener algún tipo de repercusión sobre el funcionamiento biológico del propio enfermo al final de su vida. Planteado en términos

duros, claros y sencillos: ¿puede un enfermo, mediante pensamientos o deseos, actuar sobre el funcionamiento de su organismo y conseguir prolongar su vida hasta haber alcanzado un objetivo o ver cumplido un deseo?

Quizá no sea un capítulo sobre el duelo el mejor marco para abordar este tema, pero ya que lo hemos planteado ¡vamos allá!

Si hacemos caso de los testimonios clínicos, los elementos necesarios para fundamentar tal posibilidad —al menos como hipótesis— existen. Así, el doctor Miller[40], notable cirujano del Memorial Cancer Center de Nueva York, afirma que los pacientes que se muestran aprensivos respecto a su enfermedad casi siempre empeoran o mueren con rapidez aun cuando su cáncer se diagnostique precozmente y el tratamiento que reciban sea adecuado. Por el contrario, «los pacientes que rechazan las implicaciones del cáncer, usualmente mejoran». Otro cirujano norteamericano —Sherwin B. Nuland[41]— escribe que todos los médicos conocen casos de pacientes que han sobrevivido a todo pronóstico para pasar unas últimas Navidades o esperar el retorno de un ser querido. Y la psicóloga chilena Jennifer Middleton[42], tras una dilatada experiencia con más de mil pacientes oncológicos, escribe: «He visto la evolución positiva de los que tenían "ganas de vivir", aunque su pronóstico fuera malo, como también he visto la evolución negativa de los que no tenían interés por vivir, aunque su diagnóstico fuera más favorable». De hecho, aunque sean raros, encontramos casos bien documentados de regresión «espontánea» —es decir, de origen desconocido— del cáncer[43], debidos, probablemente, a haberse producido cambios positivos en el sistema inmunitario del paciente. Entre las múltiples causas que podrían explicar estos cambios, los investigadores, que presentaron datos sobre 107 pacientes que habían experimentado este fenómeno a la conferencia sobre «Regresión Espontánea del Cáncer» que tuvo lugar, en mayo de 1974, en el Johns Hopkins Medical Institutions de Baltimore, señalan los factores psicológicos, dado que los mismos son capaces de alterar considerablemente el equilibrio hormonal y metabólico del individuo.

Considero particularmente interesantes, para tratar de responder a la pregunta que antes he formulado, los resultados de las investigaciones llevadas a cabo por el sociólogo de la Universidad de California David Phillips y colaboradores[44,45], en 1988 y 1990.

Estas investigaciones poseen, para tratar de proporcionar una respuesta, un planteamiento metodológico común, tan original como sencillo: a) encontrar un acontecimiento que tenga una particular relevancia para un grupo cultural o étnico bien determinado y que sea indiferente para otro grupo de comparación, y b) disponer de datos epidemiológicos que permitan comparar las tasas de mortalidad de ambos grupos en el mismo período de tiempo.

En el primer trabajo, los investigadores compararon las tasas de mortalidad de la población judía con grupos de población no judía, inmediatamente antes y después de la celebración de la principal fiesta anual del primer grupo: la Pascua judía, encontrando que la mortalidad descendía drásticamente antes de la celebración de la Pascua para ascender en una cantidad similar después de ella, mientras que las tasas de mortalidad del grupo no judío de comparación no mostraban, en el mismo período, ninguna variación. La diferencia encontrada entre los grupos era estadísticamente significativa y la conclusión provisional fue la de que algunos individuos judíos eran capaces de prolongar su vida hasta después de la celebración de su principal fiesta anual.

En la segunda investigación se compararon las tasas de mortalidad de la población china de California, antes y después de la celebración de una fiesta especialmente importante para las ancianas de origen chino: la Fiesta de la Cosecha de la Luna. Al igual que en el caso anterior, la mortalidad descendió en la población china un 35,1 % la semana anterior a la fiesta para incrementarse en un 34,6 % en la semana posterior a la misma. En el grupo de control formado en esta ocasión por población de origen judío, no se apreciaron cambios. Los resultados fueron estadísticamente significativos. A juicio de sus autores, estos datos incrementan la probabilidad de que exista un efecto general «descenso/ascenso» (*dip/peak*) y sugieren que el fenómeno puede generalizarse y encontrarse asociado a una gran variedad de acontecimientos psicológicamente significativos para cada persona.

En una tercera investigación posterior, en la que comparan datos de la población china norteamericana con los de población «blanca», Phillips y colaboradores[46] ponen de manifiesto que un temor supersticioso de la población china, pero no de la «blanca», a asignar un significado funesto a las personas cuyo año de nacimiento termine en ocho o nueve,

incrementa de forma significativa la mortalidad por cáncer de las personas chinas, pero no de las «blancas», que cumplen el requisito anterior.

En una línea similar a las dos primeras investigaciones anteriores, creo que debería incluirse el trabajo realizado por tres médicos[47] del servicio de urgencias del Hospital Clínico Universitario de Barcelona, en el cual aparece una menor utilización de los servicios de urgencias asociada a la retransmisión de los partidos de fútbol por televisión. En este trabajo se recogieron el número, las características demográficas y la gravedad de los pacientes atendidos durante la retransmisión de los partidos (n=12) del F. C. Barcelona durante la Liga de Campeones y se compararon con otros tantos días similares sin fútbol televisado. Los resultados encontrados muestran que el fútbol televisado se asocia de forma significativa a un descenso de visitas que afecta a todas las especialidades y que, globalmente, puede estimarse en un 18 %.

El enorme poder de las retransmisiones de fútbol para muchas personas de nuestros días, como polarizadores de atención capaces de mantener en suspenso sus pensamientos y percepciones sobre la realidad, queda reflejado en lo sucedido al ferry *Expres Samina,* que viajaba con 447 pasajeros y 64 tripulantes a bordo por el mar Egeo, el 27 de septiembre de 2000. A las 22 horas, el ferry, que acababa de pasar un control técnico e iba a una velocidad de 18 nudos, chocó de frente contra el islote de Portes, señalizado con luces y que figura en todos los mapas náuticos, debido a que ni su capitán ni su segundo estaban en el puente de mando en el momento del siniestro por encontrarse delante de un televisor viendo el partido de fútbol Hamburgo-Panathinaikos de la Liga de Campeones. En el naufragio murieron al menos 65 personas[48].

Con los datos que acabo de aportar sólo quería significar, una vez más, tanto la vulnerabilidad de las personas que se encuentran sometidas a un estrés psicológico como la influencia de los factores psicológicos en el proceso de enfermar. Comentaba en el capítulo 3 que «las creencias enferman y que las creencias matan» pero también que las «creencias curan». Pensando, en especial, en los cuidadores de enfermos al final de la vida, en aquellos que van a perder o ya han sufrido la pérdida de un ser querido, no deberíamos olvidarlo.

Pero hora es ya de que volvamos al tema específico del duelo.

En 1651, Robert Burton escribió que «cuando el duelo aparece, las demás pasiones desaparecen»[49]. Tres son los componentes del duelo:

a) Se trata de una reacción universal ante la pérdida, en el sentido de que constituye una faceta que aparece en todas las culturas, aun cuando sus manifestaciones puedan ser muy diferentes. También se ha observado en los mamíferos y en los pájaros tras la pérdida de un padre, un hijo o la pareja, y que, entre los niños pequeños y algunos animales, ante una separación temporal de sus padres, aparece una reacción similar[50].
b) Produce sufrimiento. Y éste puede encontrarse asociado, tanto a comportamientos activos de malestar como a comportamientos pasivos de tipo depresivo.
c) Puede afectar negativamente a la salud de la persona que lo experimenta, tal como acabamos de ver.

Aun cuando son numerosas las teorías que tratan de explicar el duelo y los trabajos empíricos llevados a cabo con personas viudas, a mi juicio y aun a riesgo de ser tachado de simplificador, considero que la situación de duelo puede contemplarse como un caso de sentimiento de indefensión absoluta, de percepción de una completa falta de control ante un acontecimiento que supone un cambio importante y brutal para la persona, y en el que la pérdida, súbita o esperada, se traduce en una multiplicidad de amenazas en un futuro incierto.

En la línea de pensamiento de Murray Parkes[51] —uno de los grandes pioneros en la investigación del duelo— se puede establecer que, como resultado de nuestra propia experiencia con la vida, desarrollamos una creencia implícita en la estabilidad del mundo en que vivimos —nuestros seres queridos, casa, profesión, objetos personales, etc.—. Y, sin embargo, tal valoración de estabilidad es ilusoria. Una breve llamada telefónica desde una comisaría de policía, el parque de bomberos o un hospital, puede introducir en nuestra vida, en cualquier momento, un cambio radical que implique la pérdida de alguien o algo que, sin apenas darnos cuenta, hayan llegado a constituirse en parte integrante y fundamental de nuestra propia identidad. En el mismo momento de la pérdida, sin embargo, nuestra experiencia emocional interna de lo que hemos perdido sigue intacta y no puede cambiar con tanta rapidez

como la realidad. El proceso de duelo debería permitirnos, tanto en los casos de pérdida imprevista como en aquellos en los que la misma pueda anticiparse, adaptarnos gradualmente a la nueva realidad hasta el momento en que podamos aceptarla e integrarla en una nueva identidad. Y este proceso puede ser largo, complejo y difícil.

El hundimiento accidental del submarino nuclear ruso *Kursk* durante unas maniobras, supuso —tal como comentábamos en el capítulo 2 al plantear el fenómeno de la muerte psicológica— una terrible experiencia para los 118 tripulantes atrapados en su interior, pero, paralelamente, supuso también un sufrimiento inmenso para los familiares y personas afectivamente unidas a los tripulantes durante los interminables días de espera en los que ignoraban la suerte que habrían corrido. A los cinco días del hundimiento, Viktoria Belugunia, esposa de un oficial del *Kursk,* en una entrevista concedida al diario ruso *Kommersant* manifestaba: «No puedo ni llorar. No hay nada más terrible que la incertidumbre y que contemplar el sufrimiento de tus seres queridos sin poder hacer nada por ellos»[52].

En resumen, los términos indefensión, espera e incertidumbre vuelven a aparecer asociados.

Es interesante ver la diferente evolución de las estrategias de afrontamiento de las personas ante la dura realidad de la muerte de un ser querido. Así, a los ocho días del hundimiento del *Kursk*, cuando las esperanzas de encontrar a alguien con vida prácticamente habían desaparecido, Anatoli Safónov, padre de uno de los marineros afirmaba: «Ya no creo que mi hijo esté vivo». Su esposa Liudmila, por el contrario, prohibía enfurecida que nadie hablara de su hijo Maxim como si ya estuviera muerto y con una negación asertiva trataba de no venirse abajo: «Sobrevivirá. Es muy fuerte»[53].

En función de la importancia de la valoración que haga el individuo de las amenazas y privaciones que le supongan la pérdida, y de los recursos —propios, ambientales y de apoyo psicosocial— que posea para afrontarla, así será la evolución del proceso, el cual, aun cuando pueda seguir, en muchos casos, unas pautas más o menos previsibles, será siempre idiosincrático y personal.

Probablemente, la primera reacción ante la pérdida suscitará —se manifieste externamente, o no— un estado de shock y una intensa reacción emocional ante la cual será difícil, si no prácticamente impo-

sible, para la persona afectada llevar a cabo evaluaciones de ningún tipo. Y en este punto, aun a riesgo de ser tachado de reduccionista, viene a mi memoria un antiguo experimento del equipo de Azrin[54] sobre los efectos de la privación, realizado con palomas que, por lo menos en algún aspecto, puede ejemplificar alguna de las reacciones posibles ante una de las facetas más importantes del duelo: la privación de los refuerzos que estábamos acostumbrados a recibir. No resisto la tentación de regresar por un momento a mis viejos tiempos de entusiasta conductista skinneriano y contarlo con algún detalle.

Se utilizaron en este experimento dieciocho palomas experimentales que fueron mantenidas al 80 % de su peso. Se preparó una caja de Skinner normalizada para palomas en la cual, al picotear un disco, la paloma conseguía acceso a un comedero durante un tiempo limitado pero, en la parte opuesta de la caja, detrás de la paloma experimental, se habilitó un arnés que podía mantener inmóvil a otra paloma cuya única misión era mantenerse pasivamente en la caja. Se utilizó un diseño intrasujeto ABA, en el cual la fase A correspondía a períodos en los que el mecanismo dispensador de comida no funcionaba. Durante la fase B se administraba automáticamente a la paloma un programa en el que se alternaban períodos en los que si la paloma hambrienta experimental picoteaba el disco obtenía comida, con períodos de privación de comida en los que aunque picotease el mismo disco, la comida le era negada. Este experimento muestra que durante los períodos de privación de comida, las palomas experimentales daban la vuelta y atacaban sin piedad a las palomas inmovilizadas. Los resultados no dejan lugar a dudas e indican que la transición de un período de refuerzo a un período de privación constituye, para las palomas, un acontecimiento aversivo que suscita agresión.

¿Acaso no es esta también, en el fondo, una de las reacciones de muchos sujetos humanos —enmascaradas en su manifestación externa por complejos factores de control social— ante una situación de duelo?

Escribe el gran poeta mexicano Jaime Sabines:

> Y es en vano llorar. Y si golpeas
> las paredes de Dios, y si te arrancas
> el pelo o la camisa,
> nadie te oye jamás, nadie te mira.

No vuelve nadie, nada. No retorna
el polvo de oro de la vida[55].

De hecho, los grandes teóricos del duelo (Linderman, Parkes y Bowlby, Engel) coinciden en que las fases por las que atraviesa normalmente el proceso empiezan con «conmoción y aturdimiento» para terminar en «resolución o reorganización»[56]. El problema consistirá, pues, en cómo ayudar a las personas a pasar de la primera a la última fase, teniendo en cuenta su biografía y situación, con el menor sufrimiento posible. A mi juicio, éste no es sino un caso particular, aunque extraordinariamente difícil, de aplicación de las estrategias de *counselling,* sea por profesionales, familiares, amigos o miembros de la comunidad. En este punto es relevante una mención, aunque sea breve, a los grupos de soporte al duelo que, con raíces muchos de ellos en la obra de Elisabeth Kübler-Ross, tratan de ayudar en nuestro país a las personas con dificultades para superar la pérdida de un ser querido.

En línea con las ideas de Viktor Frankl[57], con las que iniciaremos el capítulo siguiente, hay que ayudar a los enfermos a enfrentarse con la proximidad de su propia muerte como parte de una existencia que ha merecido vivirse, poniendo énfasis —como el ángel de la guarda de la extraordinaria película de Frank Capra *¡Qué bello es vivir!,* ante el intento de suicidio del protagonista— en el valor único e insustituible que ha tenido esta vida, o alguno de sus momentos más privilegiados, para la vida de los demás.

CAPÍTULO 14

LOS TIEMPOS DE ESPERA EN EL ÁMBITO DE LA SALUD

Viktor E. Frankl[1], el psiquiatra vienés creador de la terapéutica denominada logoterapia, basada en la importancia de encontrar un sentido a la vida, en su relato como prisionero judío de Auschwitz, uno de los más terribles campos de exterminio nazis, escribe que todos los que pasaron por la experiencia concuerdan en señalar que la influencia más deprimente de todas era que el recluso no supiera cuánto tiempo iba a durar su encarcelamiento.

Thomas Mann[2], en *La montaña mágica*, describe la evolución psicológica de los enfermos tuberculosos en un sanatorio, quienes tampoco conocen la fecha en que les darán el alta y señala que los mismos experimentan una desagradable vivencia similar, carente de futuro, sin ninguna meta.

Oscar Wilde[3] escribe en 1898, tras su estancia en la cárcel al ser condenado por sus prácticas homosexuales:

No sé si las leyes son justas
O si las leyes están equivocadas;

Todo lo que sabemos los que estamos en prisión
Es que los muros son espesos;
Y que cada día es como un año,
Un año cuyos días son largos.

Un siglo después, en 1999, Abderrazak Mounib y Ahmed Tommouch, dos marroquíes presos desde 1991 en la prisión barcelonesa de Can Brians, manifiestan a un periódico local el mismo sentimiento: «Cinco minutos en la cárcel se te hacen eternos. Duran tanto como un año en libertad»[4].

A mis ojos, es sintomático que los autores de un excelente manual destinado a los cuidadores de enfermos de Alzheimer[5] le hayan puesto por título *El día de 36 horas*, queriendo manifestar que para la persona que tiene a su cargo un enfermo de Alzheimer el día se hace terriblemente largo, es interminable. Subjetivamente, no tiene fin.

En una investigación multicéntrica que presentamos —en colaboración con Joaquín Limonero, Pilar Barreto y Manel Dionís Comas[6]— al IV Congreso Europeo de Cuidados Paliativos, celebrado en Barcelona en 1995, que tenía como sujetos a 371 enfermos al final de la vida (314 de cáncer y 57 de sida) y en la que utilizamos la estrategia temporal de evaluación mencionada en el capítulo 9, pudimos observar que mientras que el 83,5 % de los enfermos que decían que el tiempo se les hacía «largo» o «muy largo» afirmaban encontrarse «regular», «mal» o «muy mal», el 76,6 % de los que decían que el tiempo se les hacía «corto» o «muy corto» en el momento de plantearles la pregunta, decían encontrarse «bien» o «muy bien».

En una interesante investigación realizada con oncólogos y pacientes de cáncer, Jovell y colaboradores[7] observan una percepción del paso del tiempo distinta en los médicos («El tiempo es justo para informar», «No hay tiempo para dedicarle a los pacientes y mucho menos a los familiares») y en los enfermos («No sabes qué te va a pasar, es como vivir en suspense»), los cuales manifiestan que la incertidumbre asociada a los tiempos de espera, y con ella el sufrimiento, se incrementa. La consecuencia es una valoración negativa de los centros de atención primaria y especializada, condicionada sobre todo por las demoras en el diagnóstico, los elevados tiempos de espera y el enlentecimiento en el proceso de derivación. La gestión de la incertidumbre y los tiempos de

espera es, en resumen, uno de los aspectos que más preocupa a los pacientes oncológicos que han participado en el estudio.

El alargamiento o acortamiento perceptivos del tiempo —puestos de relieve hace más de un siglo por el notable psicólogo William James[8]— suelen ser, respectivamente, indicadores de malestar o bienestar. Pueden tener su origen en factores muy diversos y estar asociados a una situación desagradable, que, en el caso del alargamiento, puede ir desde el aburrimiento hasta un sufrimiento intenso, o en el caso del acortamiento, desde actividades que requieran un gran nivel de atención o actividad hasta algunas que supongan momentos de felicidad.

Leon Daudet[9] le preguntó una vez a Santiago Rusiñol:

> —¿Qué es lo que te gusta más, Santiago, escribir o pintar?
> —¡Oh!, Leon, pintar, sin comparación. Debes entender que cuando cae la tarde y me encuentro en el Generalife, mi tela frente a mí, mi caja de colores al lado, las horas pasan sin sentirlas... Sólo hay algo que me produzca mayor placer y es contemplar mis antiguas cristalerías en Sitges. Y también, pasearme en verano por las calles de París.

Debajo del reloj de sol de una antigua masía cercana a Barcelona puede todavía leerse la siguiente leyenda:

> Las horas claras del día
> marco acompasadamente,
> deprisa las de alegría,
> y las tristes, lentamente.

En nuestra opinión, preguntar por la percepción subjetiva del tiempo a los enfermos al final de la vida puede permitirnos detectar, fácilmente y sin riesgo de daño emocional para ellos, los instantes en que los pacientes, por la razón que sea, no poseen un nivel de confort adecuado y precisan de cambios en su entorno o de un mayor soporte emocional. Por otra parte, me gustaría subrayar que la estrategia que nos proporciona esta información —que se ha presentado en el capítulo 9— es sencilla, fácilmente comprensible, y, si se considera oportuno, permite iniciar una conversación con el fin de explorar con mayor profundidad las necesidades, preocupaciones y recursos del enfermo, o facilitar una ventilación emocional que le pueda resultar terapéutica.

En el instrumento de cribaje mencionado, al analizar las respuestas obtenidas al formular la pregunta abierta «¿Por qué?», la cual sigue a la respuesta del enfermo a nuestra demanda de estimación de duración temporal de un tiempo cronométrico determinado, nos encontramos con que aquellas actividades asociadas a un alargamiento percibido del tiempo transcurrido se pueden clasificar de acuerdo con la siguiente taxonomía, la cual sugiere el tipo de cosas o situaciones que será necesario cambiar si deseamos, como mínimo, mejorar el confort del paciente:

1) *Los tiempos de espera.* Se trata, probablemente, de una de las situaciones generadoras de malestar que aparecen con mayor frecuencia en el ámbito hospitalario y, en muchos casos, más fáciles y económicas de cambiar. Se produce cuando el enfermo —o un familiar— espera el término de una situación presente desagradable o que suceda algo que le abra un camino nuevo de futuro bienestar. Cuanto más importante sea para él, la noticia, persona o acontecimiento que espera y cuanto más incierta sea su aparición o el momento en el que ésta tendrá lugar, más probable será que el malestar se traduzca en sufrimiento.
2) *Una situación presente desagradable,* la cual puede ser debida tanto a síntomas somáticos como emocionales, tanto a entornos ambientales físicos aversivos (exceso de ruido, defecto de ventilación, exceso o defecto de temperatura o iluminación, etc.) como a situaciones sociales inadecuadas (falta de intimidad, compañía o soledad indeseadas, etc.); tanto a pensamientos negativos proyectados sobre el presente como a pensamientos dirigidos hacia el pasado (culpa) o el futuro (miedo).
3) *Un estado de ánimo deprimido o angustiado.* Los miedos, las culpas, las preocupaciones, etc., no se producen en el vacío, sino en una persona con un determinado estado de ánimo que puede ser sereno pero que también puede ser deprimido o angustiado y que, por sí solo, puede incrementar la duración del tiempo percibido.

Al margen de que, si es posible y necesario, tenemos que tratar de introducir cambios adecuados, simultáneamente, en los tres aspectos

que acabamos de mencionar, en este momento nos gustaría centrar nuestra atención en los tiempos de espera.

Como escribió hace ya algún tiempo Eric J. Cassell[10], las personas que padecen dolor declaran que experimentan sufrimiento sólo cuando su origen es desconocido, cuando creen que no lo podrán aliviar, o cuando le atribuyen un significado funesto. De hecho, tanto si se inicia de forma somática como psicológica, lo importante para que un estímulo o situación susciten sufrimiento es, como veíamos en el capítulo 3, que el enfermo les atribuya la cualidad de constituir una amenaza importante para su integridad psíquica o biológica y que, al mismo tiempo, se sienta impotente, sin recursos, para hacerle frente. Cuanto mayor sea la percepción de amenaza y más incapaz se sienta el enfermo para afrontarla con éxito, más sufrirá.

Un caso extremo de sufrimiento debido a un tiempo de espera incierto y amenazador es el que padecieron los supervivientes de Hiroshima de que hablábamos en el capítulo 2. Treinta y seis años después del día en que la ciudad fue destruida por la bomba atómica sus efectos seguían causando víctimas y el doctor Tetsuya Hironaka, director médico del hospital donde van acabando sus días muchos seres humanos víctimas de las radiaciones, afirmaba muchos años después del día que explotó la bomba:

> Todavía sabemos poco de los peligros que acechan en esta ciudad. Quizá los hijos de los supervivientes mueran, y sus nietos. Lo peor para los que sobrevivieron o para sus hijos es el miedo de que finalmente también pueden enfermar. Cualquier síntoma inflamatorio les sugiere inevitablemente la aterradora probabilidad de un cáncer. La triste realidad es que en los últimos años se ha registrado entre los supervivientes de Hiroshima, un inexplicable incremento de casos de cáncer de estómago[11].

En un contexto de cuidados paliativos, por otra parte, los tiempos de espera del enfermo casi siempre conllevan implícita una amenaza: que la buena noticia o el cambio esperado nunca lleguen. Un hombre enfermo, nos recuerda Pedro Laín Entralgo[12], es un hombre amenazado por el dolor, la soledad, la muerte y las pérdidas progresivas de control de todo tipo, tanto sobre el entorno físico como sobre sus funciones motoras, fisiológicas, intelectuales y emocionales.

Esperar la visita del médico o de una persona querida; esperar el resultado de una analítica; esperar que un dolor intenso acabe; esperar el

alta; esperar el perdón de Dios, de un hermano, de la pareja o de un amigo; esperar durante meses, en condiciones durísimas, su incierta liberación los trece rehenes capturados en la isla de Joló en abril de 2000 por una guerrilla separatista filipina, se suele traducir en tiempos de intenso sufrimiento.

Y cuanto más incierta sea la espera, mayor será el sufrimiento. Muchas veces, los profesionales sanitarios no pueden evitar que los tiempos de espera se prolonguen pero, en la época de los teléfonos móviles, a menudo, les será fácil disminuir la incertidumbre que generan muchos de ellos en sus enfermos con conductas tan sencillas como, por ejemplo, en las visitas domiciliarias, una breve llamada telefónica: «Le llamamos desde el equipo de visita domiciliaria. Aunque le habíamos informado de que pasaríamos a visitarle esta tarde, ha surgido una emergencia y no podremos pasar hasta el viernes al mediodía. Si antes tuviera necesidad de ponerse en contacto con nosotros, llame al teléfono... y, si no estamos, deje su mensaje en el contestador. Le daremos una respuesta con rapidez».

Como se acaba de señalar, para el enfermo al final de la vida, los tiempos de espera suelen ser tiempos de intensa amenaza y, por tanto, tiempos de sufrimiento. Y, desgraciadamente, en muchos casos, la duración de estos períodos de espera será percibida por el enfermo —y sus familiares— como mucho mayor que los tiempos que marcan el calendario y el reloj.

En el siglo V, san Agustín[13] ya señalaba que no «se puede decir con exactitud que sean tres los tiempos: pasado, presente y futuro. Habría que decir con más propiedad que hay tres tiempos: un presente de las cosas pasadas, un presente de las cosas presentes y un presente de las cosas futuras... El presente de las cosas idas es la memoria. El de las cosas presentes es la percepción o la visión. Y el presente de las cosas futuras, la espera».

El presente de los enfermos que descubren en su organismo síntomas —por ejemplo, una hemorragia, un bulto, un dolor recurrente, etc.— que atribuyen a la evolución negativa de una enfermedad grave y que se encuentran pendientes de la visita del médico con la esperanza de que no les confirme su sospecha, es, en gran medida, un presente de las cosas futuras, es decir, un tiempo de espera. Por el contrario, el presente de los médicos y otros profesionales sanita-

rios en su práctica clínica diaria es, esencialmente, un presente de las cosas presentes.

Por esta razón, la percepción subjetiva del tiempo en ambos colectivos, pacientes (incluyendo también a los familiares), por una parte, y profesionales sanitarios, por otra, será diferente. Y esta diferencia puede dar lugar a que incrementos de sufrimiento en los enfermos y sus allegados debidos precisamente a este desfase perceptivo temporal, pasen inadvertidos para los sanitarios en el desempeño de su labor profesional o sea ignorada por éstos al considerar que escapa a sus posibilidades y responsabilidad.

Para alguien que espera una noticia, una persona o un acontecimiento que puede ser vital para él —no nos cansaremos de repetirlo— el tiempo no sólo es tiempo de sufrimiento, sino tiempo de sufrimiento más duradero que el tiempo cronométrico.

William Shákespeare[14], en fin, pone en labios de Julieta al despedirse de Romeo estas palabras:

> ¿Y me dejas así, mi dueño, mi amor, mi amigo? ¡Necesito saber de ti cada día y cada hora!... ¡Porque en un minuto hay muchos días! ¡Según esta cuenta habré yo envejecido antes de que vuelva a ver a mi Romeo!

Y Paul Fraisse[15], uno de los psicólogos experimentales que más ha trabajado en el laboratorio en los problemas relacionados con la percepción del tiempo, ha escrito que «cuanta más atención prestamos al paso del tiempo, más largo éste parece, con el máximo de alargamiento cuando se está únicamente pendiente de que se produzca un acontecimiento deseado o temido. Recíprocamente, la duración parece disminuir cuando la tarea que se está realizando es difícil y/o interesante».

En efecto, cuando una persona se encuentra completamente abstraída por la tarea que está llevando a cabo —da lo mismo que ésta consista en coleccionar insectos o cultivar flores como en resolver un problema matemático, ver una buena película o explorar a un enfermo—, el tiempo desaparece y las horas transcurren sin que apenas se dé cuenta de ello.

Debido a la concentración que requiere su trabajo, a la gran variedad y cantidad de funciones que tienen que ejercer y a la trascendencia

de muchas de las decisiones que deben tomar a lo largo de su jornada laboral, para los profesionales sanitarios la percepción de la duración del tiempo que transcurre se acorta, lo cual puede conducir a que, si no son conscientes del fenómeno que se está produciendo, disminuya su sensibilidad al hecho de que el mismo lapso cronométrico de tiempo que para ellos está siendo tan corto que a duras penas son capaces de atender a todas la tareas que deben llevar a cabo, para los enfermos —y sus familiares— que esperan en la sala de al lado, en su domicilio o en su cama de un hospital, puede ser interminable. Las horas que marca el reloj son las mismas para todos, los días tienen siempre veinticuatro horas y las semanas siete días, pero la percepción de su duración no lo es. El sufrimiento del enfermo y de los familiares que esperan tiene una duración vivencial mucho más larga que la ejecución de las tareas que mantienen ocupados a los profesionales sanitarios.

En la figura 5 he tratado de plasmar la diferencia de percepción subjetiva del tiempo entre el enfermo, su cuidador primario y los profesionales sanitarios que los atienden. En el vestíbulo de muchos hospitales suele encontrarse un reloj que aparentemente marca las mismas horas para todos los seres humanos que se encuentran dentro del edificio. La realidad es que el tiempo de los enfermos y los familiares es tiempo subjetivamente más largo que el que marcan las manecillas del reloj; los enfermos siempre están esperando: la visita del médico, el resultado de la analítica, que cese el dolor, que les den el alta, etc. En cambio, para los profesionales sanitarios —a no ser que estén quemados— absorbidos en tareas de gran complejidad y responsabilidad, el tiempo se acorta, casi no tienen tiempo para atender a todos los enfermos. Es importante que cobren conciencia de ello y piensen, por lo menos una vez al día que el tiempo de los enfermos y familiares es, subjetivamente, un tiempo alargado de sufrimiento.

En este punto, es interesante mencionar que Gregorio Marañón solía comentar a sus discípulos que el mejor instrumento con que cuenta el médico es la silla. Y en esta misma línea, deseo recordar una anécdota que oí contar hace algún tiempo al doctor Jordi Roca, director del Hospital de la Santa Creu de Vic (Barcelona). Cuando se creó la unidad de cuidados paliativos de este hospital en 1986, al parecer, una de las primeras cosas que hizo fue comprar sillas para que los miembros del equipo pudieran sentarse alrededor del enfermo al pasar visita.

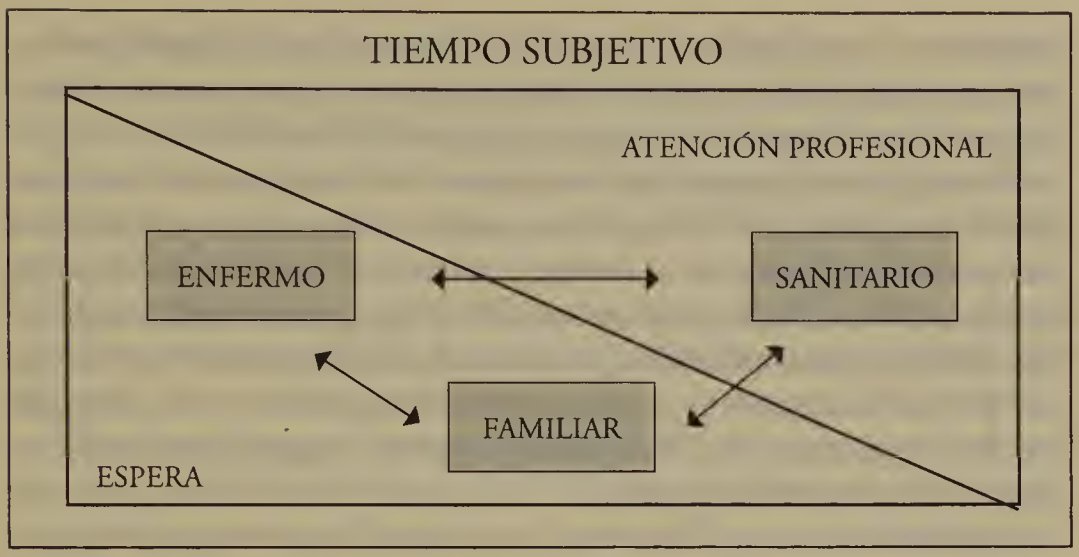


Figura 5. Diferencia de percepción del tiempo

Cuando un profesional sanitario toma asiento al lado de un enfermo o en el borde de su cama, en el fondo, lo que está tratando de hacer es sincronizar su tiempo subjetivo con el tiempo subjetivo del enfermo, adaptar el ritmo de su vida profesional al ritmo vivencial del enfermo. Y si, alejando o controlando sus propios miedos, en un instante privilegiado, aprieta la mano de un paciente grave o que está al final de su vida, con una actitud verdaderamente empática y nota que éste, aunque sólo sea por un instante, le devuelve la presión, entonces el tiempo desaparece y la percepción de acompañamiento y de consuelo —y de alejamiento de aislamiento y soledad— permanecerá probablemente en el enfermo cuando el profesional ya haya abandonado la habitación.

Constituye una característica de auténtica armonía interactiva humana comprobar que el fenómeno se puede dar en ambas direcciones. Así, un equipo de ocho sanitarios cántabros —formado por dos oftalmólogos, un médico, un anestesista, tres optometristas y una enfermera— se desplazaron a Daopang, una pequeña ciudad de 40.000 habitantes al norte de Togo, cerca de la frontera de Burkina Faso, para prestar asistencia oftalmológica durante once días, en condiciones extremas de climatología, a una población notablemente privada de medios sanitarios de todo tipo, revisando a casi un millar de personas y practicando más de cien intervenciones de cirugía mayor. Uno de los profe-

sionales que participó en la expedición asegura que después de esta experiencia en África, te das cuenta de que «una cosa es dar la mano y otra sentir que alguien te la aprieta agradecido de verdad»[16].

Por desgracia, el pautado de escucha activa en función de las necesidades temporales del enfermo no es muy corriente en la práctica médica actual si exceptuamos el comportamiento de bastantes médicos de familia y de la mayoría de miembros de los equipos de cuidados paliativos. No deberíamos olvidar que una de las conclusiones del Informe SUPPORT[17] fue que la comunicación médico-paciente en los hospitales norteamericanos era pobre. En los españoles, algunos indicios[18] nos señalan que no debe ser mejor.

Por todo ello desearía destacar la necesidad de que los profesionales sanitarios, en especial los médicos, se muestren sensibles a la dimensión temporal subjetiva de sus enfermos, en particular de aquellos más vulnerables: pacientes que temen lo peor pero que no conocen todavía su diagnóstico, pacientes con un diagnóstico de gravedad incierto y enfermos al final de la vida.

Otro tipo de enfermo que debería merecer nuestra atención es aquel que se encuentra en una lista de espera hospitalaria pendiente de una intervención quirúrgica, de un trasplante o de un tratamiento terapéutico que considera, acertadamente o no, como su gran oportunidad para curarse o salvar la vida. Nos referimos en especial, pero no únicamente, a enfermos cardiacos, oncológicos o pendientes de un trasplante.

El 19 de mayo de 2000, en una carta al director de *La Vanguardia,* un periódico español de gran circulación, el doctor Alejandro Arís, jefe de cirugía cardiaca del Hospital de la Santa Cruz y San Pablo, de Barcelona, señalaba que desde el verano del año anterior siete pacientes de la lista de espera de su servicio habían muerto. No era la primera vez que un medio de comunicación se hacía eco del problema de las listas de espera; sin embargo, esta vez la carta del doctor Arís produjo un gran impacto en la opinión pública y durante el resto del mes de mayo y parte de junio, el problema de las listas de espera —no sólo con referencia a los enfermos cardiacos, sino también de los aquejados por otras patologías más o menos graves— ocupó las primeras páginas de los periódicos españoles y una parte sustancial de los informativos de televisión.

Con fecha 5 de julio de ese mismo año se dio también relevancia mediática a una sentencia de 4 de julio de la Audiencia Nacional por la que se condenaba al Ministerio de Sanidad a abonar 21 millones de pesetas a los familiares de un enfermo cardiaco que murió cinco años antes, mientras aguardaba una operación en el Hospital Doce de Octubre, de Madrid.

Este hecho cobra especial relevancia porque los jueces, en su resolución, aun admitiendo que, en este caso, no se aprecia ningún error de diagnóstico ni de clasificación del paciente por la urgencia de la operación, responsabilizan a la Administración de los daños que pueda sufrir un enfermo mientras se encuentra en lista de espera. A juicio de los magistrados, la espera no es aceptable cuando «la lista en sí está mal gestionada, es irracional o de duración exagerada, cuando hubiere un error en la clasificación de la prioridad del enfermo o cuando en el curso de esa espera se produjesen empeoramientos o deterioros de la salud que lleven a secuelas irreversibles o que, sin llegar a anular, sí mitiguen la eficacia de la intervención esperada»[19]. A pesar de que la sentencia, considerada la primera de su tipo en España, es recurrible ante el Supremo, el hecho de que los cinco magistrados que componían el tribunal la dictaran por unanimidad constituye, a mi juicio, un serio motivo de reflexión.

Al margen de sus aspectos jurídicos o de la polémica abierta sobre la forma de determinar la influencia que pueda tener, para un enfermo concreto, el tiempo de espera en su muerte o deterioro, y lo extraordinariamente difícil que puede ser establecer —debido a la multifactorialidad que afecta a todo proceso vital— si los hechos hubieran ocurrido de otro modo en el caso de que el tiempo de espera, dentro de márgenes razonables, hubiera sido menor, quisiera aprovechar la ocasión para plantear un problema que abarca, en la práctica médica, a todos los tiempos de espera, sean éstos cortos o largos; se refieran o no a intervenciones en cirugía cardiaca; supongan o no efectos secundarios indeseables, o secuelas claras y directas para la salud final del enfermo.

Por una parte, para el paciente, los tiempos de espera —todos los tiempos de espera de algo importante e incierto para su salud o su proyecto vital, o los de sus seres queridos— son tiempos de sufrimiento que pueden o no tener repercusiones orgánicas perceptibles a corto plazo, pero que, en todo caso, están afectando negativamente a su ca-

lidad de vida y a la de sus familiares[6,20]. Por otra, el acto médico, tal como aparece en el Informe Hastings[21], no consiste sólo en manipular el organismo de los pacientes para mejorar su funcionamiento o evitar la muerte. Incluye también tratar de alejar, en la medida de lo posible, el sufrimiento de sus vidas, en especial el que se produce en la confrontación de los enfermos con pérdidas o expectativa de pérdidas, biológicas o psicológicas, subjetivamente importantes para ellos y sus familiares, y muy en especial con la posible pérdida de la vida.

Además de preguntarnos si la demora en la intervención quirúrgica de los pacientes en lista de espera ha incidido o no en su deterioro o prematura muerte biológica y de si ésta ha sido debida o no a la enfermedad cardiaca que padecen —pregunta de difícil respuesta categórica debido al carácter psicosomático de todas las enfermedades[12] y a los datos que nos está proporcionando la psiconeuroinmunología[22]—, tendríamos que interrogarnos sobre el hecho de si esperar algunas semanas o meses, en la incertidumbre y la plena indefensión, una intervención quirúrgica, un trasplante o un tratamiento que los enfermos y sus familiares creen que podría salvarles la vida no ha supuesto, para ellos y sus allegados, un verdadero infierno. Si éste fuera el caso, como me temo, esta situación constituiría una razón suficiente para tratar de reducir a cero las listas de espera o, si esto —seguramente pura utopía— no fuera posible, para establecer programas de intervención destinados a prevenir y paliar en los enfermos los efectos de la incertidumbre generada por los tiempos de espera que ya no fuera posible reducir.

En el caso de las intervenciones quirúrgicas, es interesante mencionar que existen investigaciones que sugieren la influencia de los factores emocionales en la cicatrización de las heridas y en la evolución postoperatoria, así como los efectos positivos de las intervenciones psicológicas previas a la intervención sobre el desarrollo de las mismas[23]. Asimismo se dispone de datos que muestran, por ejemplo, en un trabajo prospectivo, que sólo el 9 % de los pacientes cardiacos que aprenden a manejar su estrés sufren ataques o angina de pecho progresiva, en comparación con un 21 % de pacientes que practican ejercicio físico y un 30 % de los que sólo reciben la atención médica tradicional[24].

Quizá también será aplicable, aunque sólo sea parcialmente, al caso de los enfermos en lista de espera, así como a los cuidadores primarios

de un enfermo grave o que se encuentre próximo al final de su existencia, un modelo más general de práctica sanitaria en el que tratemos de combinar la relación «médico-enfermo» con las consecuencias que pueden tener para el paciente el contenido y la calidad de dicha interacción.

En el modelo que presentamos en la figura 4 del capítulo anterior, la comunicación del diagnóstico y el tratamiento —la de dar una mala noticia en el sentido de Buckman[25] y Gómez Sancho[26], o la de situar al interesado en una lista de espera para un tratamiento especial o una intervención quirúrgica importante— puede tener repercusiones emocionales y posibles influencias fisiológicas negativas en el receptor, según como se realice. De ahí la importancia de que los profesionales sanitarios posean unas buenas estrategias de *counselling* a las que hemos aludido a lo largo de este libro.

Tal como señalábamos en el capítulo precedente, una buena comunicación tendrá como resultados: una mejor adhesión a las visitas concertadas y al tratamiento que se administre, una menor reacción emocional estresante y una mejor calidad de vida, la cual se manifestará en buenos niveles de sueño, mejor nutrición y menor uso de drogas (tabaco, alcohol, marihuana, etc.). Una comunicación deficiente, por el contrario, puede traducirse fácilmente en menor cumplimiento de las visitas concertadas y los tratamientos, mayor estrés y peor calidad de vida.

Por otra parte, una buena comunicación aumenta la probabilidad de que se produzca, indirectamente, el denominado «efecto placebo»[27,28], que puede favorecer la evolución positiva de algunos de los parámetros anteriores. Turner y sus colaboradores escriben:

> La administración de cualquier tratamiento, incluida la cirugía, tiene efectos fisiológicos y psicológicos en el paciente, y dichos efectos se encuentran interrelacionados. Siempre que el paciente y el clínico perciben que el tratamiento es eficaz se originan efectos placebo [...] Los efectos placebo actúan sinérgicamente con los efectos del tratamiento activo y la evolución natural de la enfermedad influyendo en su curso [...] Los síntomas, la enfermedad y sus cambios a lo largo del tiempo reflejan las complejas interacciones entre los procesos anatómicos y neurofisiológicos, por una parte, y los factores cognitivo-conductuales y ambientales, por otra[29].

Simétricamente, una mala comunicación puede suscitar un «efecto nocebo», alguna de cuyas manifestaciones más extremas ya vimos en el capítulo 4.

A pesar de la triunfal presentación a los medios de comunicación del descifrado del genoma humano y de reconocer los innegables avances conseguidos los últimos años en el campo de la genética, es preciso que también reconozcamos la inmensa ignorancia que todavía poseemos sobre las interacciones entre el sistema nervioso central, el sistema endocrino y el sistema inmunitario[30]. Poco sabemos todavía sobre ellas, pero este poco parece indicarnos, cada vez con mayor vigor y tal como he querido presentar en el capítulo 13 al hablar del duelo, el carácter psicosomático, que nos señalaba Laín, de todas las enfermedades. Las asociaciones encontradas, en los últimos años, entre soledad y enfermedad, dolor y sufrimiento, estrés y velocidad de cicatrización, depresión y evolución del cáncer, pérdida de la pareja e inmunodepresión, ventilación emocional y supervivencia oncológica, apoyo emocional y demora en la evolución de la infección por VIH, etc., nos muestran un camino todavía embrionario y poco definido, un camino que hace falta desbrozar y asfaltar. Pero que sería absurdo ignorar.

Si los tiempos de espera generan sufrimiento[31,32] y si los estados emocionales negativos pueden alterar el funcionamiento del organismo, tenemos dos razones para tratar de cambiar la situación. La primera consiste en evitar, acortar o paliar los tiempos de espera porque, al hacerlo, nos acercamos a un objetivo profesional de excelencia: disminuir el sufrimiento de los enfermos y sus familiares; la segunda, porque al evitar la presencia o intensificación de los estados emocionales negativos, probablemente estamos mejorando, en alguna medida, las posibilidades del organismo del paciente para superar, con ayuda de los conocimientos y habilidades médicos, su enfermedad o la intervención quirúrgica a la que —si se encuentra en lista de espera— deberá someterse en un día lo más próximo posible.

Un problema especial límite de la importancia de los tiempos de espera nos lo muestra Isabel Coixet —directora de la excelente película *La vida secreta de las palabras* (2005)— en su documental *Viaje al corazón de la tortura,* en el que se aborda la rehabilitación de personas que han sido torturadas en algún país del mundo y se centra en especial en la labor que lleva a cabo Inge Gnefke, fundadora en Dinamarca del Con-

sejo Internacional para la Rehabilitación de las Víctimas de la Tortura. Al parecer, uno de los aspectos que deben cuidar más los terapeutas es no dejar mucho rato a las víctimas de tortura que deben ser rehabilitadas en salas de espera, ya que fácilmente el tiempo que deben pasar en ellas se asocia intensamente a las esperas inciertas de la llegada del torturador y con facilidad pueden aparecer en las víctimas síntomas de ansiedad. No en vano una de las formas más refinadas de tortura es dejar a las víctimas sin pautas temporales de seguridad, de manera que no sepan nunca cuándo va a aparecer su torturador. De esta forma, la víctima siempre se encuentra en espera incierta de algo terrible, lo cual es, psicológicamente, muy destructivo. Si es absolutamente necesario por motivos de organización que la víctima deba esperar al rehabilitador, es fundamental que el tiempo sea lo más corto y concreto posible: «Lo siento pero tendrá que aguardar aquí sólo diez minutos».

En la mayoría de los casos, las listas de espera hospitalarias son inevitables y la exigencia de su supresión podría quizá suponer, como efecto perverso, la desaparición de nuestro sistema público de salud, el cual, a pesar de todos sus defectos, ocupa, de acuerdo con un informe de la OMS de junio de 2000, el séptimo lugar mundial frente al 37 de Estados Unidos. Es necesario, sin embargo, intentar reducirlas al mínimo posible, al tiempo que tratamos de disminuir y paliar el sufrimiento que generan. Para conseguir esto último disponemos de tres medios: una auténtica empatía[33,34], las habilidades de comunicación y apoyo emocional (*counselling*), y el adiestramiento en estrategias para afrontar el estrés.

¿Cómo usarlos en el problema concreto de los tiempos de espera? Personalmente, considero urgente llevar a cabo investigaciones que traten de mostrar, con la máxima neutralidad e independencia posibles, las necesidades y recursos informativos y emocionales de los pacientes que se encuentran en lista de espera desde su propia óptica, como primer paso para un planteamiento realista de algún camino de solución.

Como en la película *Rashomon,* es posible que las versiones de los enfermos y de los médicos sobre los mismos hechos difieran considerablemente[7]. Pero tengan razón o no, los que esperan, los que sufren, los que mueren son los enfermos. Y también los médicos cuando muchos de ellos, algún día, se convierten en pacientes.

En este breve repaso sobre la importancia de la dimensión temporal de la enfermedad no deberíamos olvidar que, por lo menos en algunos casos, la depresión y la desesperanza también contribuyen a dilatar la percepción del paso del tiempo[35].

Asimismo, deberíamos recordar la percepción de los tiempos de espera que preceden algunos actos suicidas. En efecto, la creencia en la presencia de una lesión orgánica o la expectativa de la proximidad de una pérdida importante pueden facilitar la decisión de escoger la propia muerte, ante el temor a padecer en un futuro próximo un deterioro físico irreversible.

Considero especialmente preocupante que, en una conferencia internacional que ha tenido lugar en Nantes (Francia), se haya puesto de relieve que con 700.000 intentos de suicidio cada año, se considere al suicidio como una de las tres principales causas de muerte entre los jóvenes europeos, sin que su número haya dejado de aumentar, desde la década de 1970, en el grupo de quince a veinticuatro años[36]. De acuerdo con diversos especialistas[37], se ha observado que los sentimientos y conductas más asociados a los actos suicidas de los jóvenes y adolescentes son: vivencias de depresión y desesperanza, tendencia al aislamiento, escasas relaciones interpersonales, problemas con la familia y amigos, y abuso del alcohol.

El eslogan norteamericano «El suicidio es una solución eterna para lo que a menudo no es más que un problema temporal» —posiblemente fundamentado en el hecho de que sólo entre un 10 y un 14 % de personas que han cometido un intento fallido de suicidio repiten el intento en la década siguiente[38]— se podría reescribir diciendo que «El suicidio es una solución eterna para lo que a menudo, en un momento concreto, se percibe como un problema eterno». No en vano Nietzsche decía que lo que supone un sufrimiento intolerable para el ser humano es tener una experiencia desagradable que cree que no tendrá fin.

Es interesante señalar al respecto que en 1995 —es decir, antes de la introducción en el mercado de las nuevas terapéuticas antirretrovirales contra el VIH— mientras la mitad de los médicos de San Francisco admitían haber contribuido, al menos una vez, al suicidio de un enfermo de sida con la prescripción de una dosis letal de medicamentos[39], en una unidad de cuidados paliativos de Londres especializada en la acogida de enfermos de sida sólo habían tenido una demanda de euta-

nasia entre 1.800 enfermos asistidos a lo largo de los tres últimos años[40]. ¿Podríamos deducir de ello que los tiempos de espera en ambos colectivos eran cualitativamente diferentes?

Casos extremos de tiempos de espera generadores de intenso sufrimiento son los que surgen tras las catástrofes inesperadas —huracanes, terremotos, incendios, inundaciones, actos terroristas, etc.— cuando se desconoce el paradero o la suerte de algún ser querido que puede haber sucumbido en ellas. Ejemplos de ello, lo pueden constituir el tsunami que asoló el Sudeste Asiático en diciembre de 2004 o el huracán *Katrina* que destruyó la ciudad de Nueva Orleans en 2005. Asimismo, los tiempos de espera de los que aguardan que llegue a tiempo la incierta ayuda que puede salvarles la vida —personas enterradas entre los escombros o aisladas por el agua en algún lugar ignoto— pueden hacerse interminables. Es típica al respecto, la espera de los familiares y compañeros de los marineros en el puerto cuando se recibe la noticia del hundimiento del barco en que faenaban estos últimos a causa del temporal o la de los allegados de los mineros cuando se conoce que se ha producido una explosión de grisú. En capítulos anteriores hemos hablado del hundimiento del submarino atómico ruso *Kursk* y del sufrimiento que este hecho había producido en un gran número de seres humanos: tripulantes y familiares. Tras confirmarse que no había supervivientes y que el *Kursk* ya no era más que un ataúd de acero de 18.000 toneladas, un nuevo e incierto tiempo de espera se abrió durante algún tiempo para otros seres humanos: los pescadores de la zona. El *Kursk* era un submarino a propulsión nuclear que yacía destrozado en el fondo del mar de Barents. Si existía una fuga radiactiva, era posible que la rica fauna de la zona quedara contaminada y con ella sus medios de vida. A los pescadores noruegos de ojos azules les quedaba una larga e incierta espera que, afortunadamente, terminó varios meses más tarde al conseguirse retirar el submarino del fondo del mar.

Me gustaría terminar este capítulo con unas conclusiones que, como todas las conclusiones —con excepción de la muerte— son completamente provisionales:

1.ª) La percepción subjetiva del tiempo de un enfermo al final de la vida nos puede servir como un indicador de su grado de con-

fort o bienestar, y/o para validar otros instrumentos de evaluación de este constructo teórico psicológico.

2.ª) En la medida en que sea posible, es importante tratar de disminuir los tiempos de espera de los acontecimientos que sean importantes para el enfermo o/y del grado de incertidumbre que los mismos puedan comportar. Las demoras innecesarias en la comunicación o presentación de algo esperado que pueda representar una buena noticia o un acontecimiento agradable para el enfermo equivalen, de hecho, a incrementar, de forma innecesaria y en una magnitud insospechada para el profesional sanitario, la duración subjetiva del tiempo de sufrimiento del enfermo.

3.ª) Es preciso ser conscientes de que en el acompañamiento de un enfermo es necesario adaptar nuestro tiempo subjetivo al tiempo subjetivo del enfermo. Sentarse junto al enfermo, apretar su mano, mirarle a los ojos, compartir sus silencios constituyen, en muchos casos, la mejor elección terapéutica.

4.ª) En el proceso de morir: a) cada enfermo tiene unas necesidades y un *tempo* diferentes; b) probablemente, si consideramos el problema en su globalidad, existen diferencias culturales entre las necesidades de nuestros enfermos y las de los enfermos de otros países, y c) para la mayoría de personas de nuestra cultura los aspectos emocionales son prioritarios.

5.ª) En el proceso de morir, los pensamientos —por ejemplo, el «deseo de vivir»— pueden cambiar con tanta rapidez como los síntomas somáticos. Las investigaciones o las decisiones que presuponen que las respuestas psicológicas y emocionales de los enfermos en fase terminal a cuestiones importantes permanecen invariables, corren el riesgo de no ajustarse a la realidad[41].

6.ª) En el proceso de morir, las investigaciones que se lleven a cabo sobre pensamientos y deseos del enfermo, además de éticas, deben ser, en lo posible, prospectivas y presentar datos reiterados del mismo paciente a lo largo de su enfermedad o de su proceso de acercamiento a la muerte.

7.ª) Para los enfermos en lista de espera de intervenciones quirúrgicas, trasplantes o tratamientos de los que, acertadamente o

no crean que depende su vida, hay que establecer programas de intervención destinados a prevenir y paliar los efectos emocionales de los tiempos de espera que no sea posible reducir.

Para finalizar este capítulo, sólo me resta expresar mi deseo de que el tiempo que le hayan dedicado no se les haya hecho excesivamente largo.

CAPÍTULO 15

NECESIDADES ESPIRITUALES DEL ENFERMO PRÓXIMO A LA MUERTE

Para la confección de este capítulo he elegido como eje vertebrador un artículo realizado conjuntamente con Francesc Xavier Borrás[1], profesor de la Universidad Autónoma de Barcelona, que supone un análisis bastante minucioso del tratamiento que se da en las revistas médicas del momento al tema de la espiritualidad. Para mayor información remito al trabajo de referencia.

Tanto en las *Recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos*[2] como en la *Guía de criterios de calidad de cuidados paliativos*[3] se señala, como elemento fundamental de la terapéutica paliativa, una atención integral «que tenga en cuenta los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales». De hecho, estas guías no hacen más que seguir la pauta tradicional establecida desde el nacimiento de los modernos cuidados paliativos. Cicely Saunders[4,5], por ejemplo, así como Twycross y Lack[6], hablan de la necesidad de atender al «dolor total» del enfermo, el cual, señalan, está compuesto por elementos somáticos, emocionales, sociales y espirituales. El Informe Hastings[7], por su parte, nos dice también que «cierto tipo de sufrimiento, especialmente

cuando está asociado a una enfermedad crónica o terminal, puede hacer que los pacientes se cuestionen el significado de la vida misma, del bien y el mal, de la suerte y el destino personal; unos interrogantes que suelen considerarse de naturaleza espiritual o filosófica, no médica... Y sin embargo, los pacientes, en muchas ocasiones, recurren a los profesionales sanitarios en busca de algún tipo de respuesta». Más recientemente, en sendas revisiones de la temática paliativa, aparecidas en 2004 en *The New England Journal of Medicine*[8,9], se subraya de nuevo la vigencia de atender, entre otras, las necesidades espirituales. No hay duda, por tanto, que desde la literatura especializada de cuidados paliativos, se insta a los sanitarios a ocuparse de las necesidades espirituales de los enfermos al final de la vida. Parecería lógico, por tanto, que: previamente se hubiera proporcionado respuesta a la pregunta: «¿Qué son las "necesidades espirituales"?». Pero, desgraciadamente, en los asuntos humanos y también en los científicos, no siempre es la lógica lo que funciona.

En primer lugar, algunos autores subrayan que el constructo «espiritualidad» se encuentra lejos de estar bien definido[10], mientras que otros ponen énfasis en el hecho de que religiosidad y espiritualidad no son conceptos mutuamente excluyentes y pueden tanto superponerse como existir por separado, lo cual hace difícil categorizar e interpretar los resultados procedentes de estudios diferentes[11]. Pero aun admitiendo esta realidad, si uno de los objetivos intermedios de los cuidados paliativos —el objetivo final es conseguir que los enfermos mueran en paz[12]— debe consistir, tal como se solicita desde la literatura especializada, en atender las «necesidades espirituales» de los enfermos próximos a la muerte, es imperativo que tratemos de acotar, en la medida de lo posible, el ámbito de este concepto, ya que es difícil elegir el mejor camino si no sabemos adónde queremos llegar.

Para empezar, puede ser útil recordar, brevemente, la evolución histórica del concepto «espiritualidad» en el contexto de los cuidados paliativos. La atención a los enfermos próximos a la muerte forma parte de la tradición secular de muchas órdenes religiosas, algunas de las cuales, como los Hermanos Camilos o los Hermanos de San Juan de Dios, todavía persisten en la actualidad. En 1879, las Hermanas Irlandesas de la Caridad (orden formada por Mary Aikenhead), abren un local en Dublín en el que se da acogida y refugio a los que se considera peregri-

nos, los moribundos, que van de esta vida a la eterna[13]. Más tarde, en 1967, bajo el impulso de Cicely Saunders, se crea el St. Christopher Hospice, el cual ha servido de modelo a las unidades de cuidados paliativos actuales y en cuya declaración fundacional, claramente confesional, puede leerse[14]:

> El St. Christopher's Hospice está basado en la fe cristiana en Dios, a través de Cristo. Su objetivo es expresar el amor a Dios a todo el que llega, y de todas las maneras posibles; en la destreza de la enfermería y los cuidados médicos, en el uso de todos los conocimientos científicos para aliviar el sufrimiento y malestar, en la simpatía y entendimiento personal, con respeto a la dignidad de cada persona como hombre que es apreciado por Dios y por los hombres. Sin barreras de raza, color, clase o credo.

En pocas palabras, en sus comienzos, es muy probable que, en el ámbito de los cuidados paliativos, las necesidades espirituales se identificaran únicamente con aquellas que tenían relación con Dios y con la continuidad de la vida después de la muerte. Más tarde, la noción de espiritualidad como búsqueda de significado es introducida en cuidados paliativos por Cicely Saunders[15] tras la lectura de los trabajos del psiquiatra austriaco Viktor Frankl, cuya influencia en el desarrollo ideológico de los cuidados paliativos ha sido notable, como se ha sugerido en capítulos anteriores. La espiritualidad, señalan Puchalski y Romer[16], «es lo que permite a una persona la experiencia trascendente del significado de la vida»; en este sentido, prosiguen, el ámbito espiritual «se expresa a menudo como una relación con Dios pero esta relación también puede darse con la naturaleza, la música, la familia, la comunidad, en la medida en que tales valores dan a una persona sentido, significado y propósito a su vida».

De forma paralela, podemos observar que, en contraste con la recomendación de las entidades y autores relevantes en el ámbito de los cuidados paliativos que acabamos de mencionar, los escasos datos empíricos de que disponemos en nuestro país no parecen apoyar, en la actualidad, la necesidad de priorizar los aspectos espirituales en la atención a los enfermos. En efecto:

a) En una investigación multicéntrica realizada en quince hospitales (trece españoles y dos latinoamericanos)[17,18] se analizó la

percepción de las posibles fuentes de preocupación de 335 enfermos oncológicos y de sida al final de la vida. No obstante, en los datos publicados no se incluyó un resultado cuya relevancia en aquel momento pasó desapercibida por los autores, pero que ahora, en el presente contexto, es susceptible de adquirir mayor importancia. De treinta y tres posibles fuentes de preocupación (debilidad, pérdida de peso, tristeza, dolor, nerviosismo, soledad, miedo, etc.), la menos citada de todas ellas fue la concerniente a las preocupaciones espirituales, sólo priorizada por el 7 % de los pacientes. En otra investigación con ancianos frágiles[19], dirigida por un miembro del equipo primitivo —Pilar Barreto— y llevada a cabo con el mismo protocolo, se ha obtenido recientemente un resultado similar: de veinticinco pacientes sólo uno ha manifestado estar preocupado por problemas espirituales. ¿Qué sentido podemos dar a estos datos?

b) En una tercera investigación realizada con 300 profesionales sanitarios españoles —médicos y enfermeras, con experiencia con la muerte— sobre cuáles eran —entre diez— los dos factores que creían que más podrían ayudarles a morir en paz, en dos situaciones concretas (un pronóstico de vida de seis meses y los dos últimos días conscientes), destacan como prioritarios, en ambas situaciones, los aspectos emocionales («Poder sentirme cerca, comunicar y estrechar los lazos afectivos con mis seres queridos») y, aparentemente, como menos importantes, los espirituales («Pensar que si en algún momento lo deseo, podré recibir ayuda espiritual o religiosa»)[20].

Podemos seguir preguntándonos: ¿Qué valor tienen estos hallazgos?, ¿será que los aspectos espirituales, en nuestra sociedad laicizada, han perdido la importancia que tenían antaño?, ¿que la metodología de investigación utilizada no ha sido la apropiada?, ¿que los enfermos consideran que, en un contexto sanitario, las necesidades espirituales no son de la incumbencia de los profesionales que los atienden?, ¿que el término «espiritual» no es comprensible, adecuado o relevante para las personas a las que se pretende ayudar?

Cassell[21] nos habla de la importancia de los significados en relación con el sufrimiento. Debemos, en todo caso, plantearnos: ¿Cuál es el

actual significado del término «espiritual» para los enfermos que se encuentran en el proceso de morir, para sus familiares, y para los profesionales sanitarios que los atienden?

En algunos de los intentos de definición o explicación existentes consideramos que existe el peligro de introducirnos sin darnos cuenta en el clásico círculo vicioso: establecer que determinadas personas son «espirituales» porque manifiestan determinado tipo de conductas verbales —bien de forma abierta (manifestar que creen en Dios, la inmortalidad, la fraternidad universal, que hay que luchar por unos determinados valores, que aman la belleza o la música, etc.) o encubierta (orar en silencio)— y/o no verbales (asistir a un oficio religioso o encuentro «espiritual», practicar la meditación, etc.), para, posteriormente, tratar de «explicar» estas mismas conductas aludiendo al alto grado de «espiritualidad» de estas personas. Si fuera así, más que de un constructo causal teórico denominado «espiritualidad», sería preferible que nos limitásemos a hablar de personas que muestran ciertas conductas, verbales y no verbales, a través de las cuales deducimos necesidades y creencias que calificamos como espirituales.

También podemos llegar a la conclusión de que el tema de la espiritualidad, en sentido amplio, está asociado a la necesidad subjetiva de dar continuidad al sentimiento de persistencia del «yo» a través de la vida, o a la satisfacción de legar conocimiento a la comunidad, incrementar la belleza del entorno con una obra literaria o artística, conseguir una distribución más justa de los bienes de la tierra, lograr que perdure el recuerdo de nuestro paso por este mundo o servir a los designios de un dios. En todo caso, no deberíamos perder de vista que una motivación de este tipo será función tanto de la biografía de cada persona como de las circunstancias situacionales específicas con las que ésta interactúe en cada momento.

La ausencia de dicha motivación puede, ciertamente, conducir al enfermo a una visión serena de los límites impuestos a toda vida por las leyes de la naturaleza, pero también a la desesperación que puede producir enfrentarse con la inutilidad o futilidad de la propia existencia. Una motivación existencial trascendente puede, igualmente, conducir tanto a una visión armoniosa de nuestro papel en el cosmos, como a la desesperación que puede llevar la insatisfacción por una vida malgastada o el temor a un castigo eterno. Dice Elisabeth Kübler-Ross:

> Los curas a veces hacen más daño que ayudan. En lugar de dar amor incondicional actuando de forma que los niños aprendan del ejemplo, en ocasiones siembran miedo y culpa. Hacen esto para llenar sus iglesias y hacerlos dependientes de ellos. Usan a Jesús como excusa diciendo que Él los castigará después[22].

Desde esta óptica, el tema de la espiritualidad —motivación existencial— sería, por tanto, distinto del que hace referencia al estado de ánimo o a la «emoción» y del de la «cognición» o planteamiento por parte del enfermo de problemas de todo tipo —sanitarios, económicos, de relaciones personales, etc.—, los cuales, junto con la evolución de los «síntomas somáticos» que tienen su origen en el daño tisular o disfunción orgánicos debidos a la enfermedad y/o al tratamiento, y a los posibles cambios ambientales, constituyen los elementos interactuantes que, en función de la biografía y cultura del enfermo, y de la importancia que, en cada momento, éste atribuye a las variaciones, internas y externas de todo tipo que se producen, tienen como consecuencia que se muestre indiferente ante las mismas o que las priorice temporalmente como amenazas o como recursos.

Al considerar las necesidades espirituales, algunas personas, tal vez porque han experimentado en algún momento de su vida una experiencia mística o de «proximidad a la muerte»[23,24], por adiestramiento en técnicas de meditación[25] o «presencia de Dios»[26], hacen explícita su hipótesis vital, la cual supone que todo hombre posee dos componentes: cuerpo y espíritu o alma —que se considera dogma de fe por la mayoría de las religiones— o, yendo todavía más lejos, los amplía a tres: cuerpo, mente y espíritu[10]. Partiendo de estas hipótesis, fácilmente se deduce que cualquier ser humano, sólo por el hecho de serlo, tendrá necesidades espirituales. Desde esta óptica, puede encontrarse justificada no sólo la diferenciación entre necesidades espirituales, somáticas, cognitivas y emocionales, sino incluso una clara priorización de las primeras, ya que el espíritu trascendente imperecedero aparece —sobre todo cuando la muerte está cercana— como más importante que un cuerpo y una mente que desaparecerán muy pronto al terminar la vida.

Otros autores, sin embargo, llegan a una conclusión en apariencia similar —«todas las personas tienen necesidades espirituales, aun aque-

llas que carecen de una fe formal»[27] o son agnósticas o ateas[28]— sin que para ello tengan que apelar, necesariamente, a la distinción entre cuerpo, mente y espíritu. En este caso, es probable que su hipótesis alternativa, aunque no se haga explícita, sea que las necesidades espirituales tienen su origen no en la naturaleza del hombre, sino en el desarrollo histórico de un aprendizaje cultural a través del planteamiento de las grandes preguntas a las que todas las religiones han tratado de dar respuesta: ¿Tiene mi vida algún sentido?, ¿qué significado tiene mi muerte?, ¿existe otra vida cuando ésta acaba? Para formular estas preguntas, no es necesario postular la existencia apriorística de un espíritu o alma: basta con la realidad de un ser humano con un cerebro suficientemente evolucionado, enriquecido por el aprendizaje social y estimulado, ocasionalmente, por el miedo a lo desconocido que ha contribuido a la supervivencia de la especie a través de los siglos.

En lo que todas las hipótesis coinciden es en que el sufrimiento —elemento esencial que tratan de aliviar los profesionales sanitarios que trabajan en cuidados paliativos—, con independencia de los hipotéticos componentes que se postulen, no lo experimentan los cuerpos sino las personas[27]. El sufrimiento, escribe Cassell[28], puede definirse «como el estado de aflicción asociado a hechos que amenazan la integridad de la persona» y, prosigue este mismo autor, «puede haber sufrimiento en relación con cualquier aspecto de la persona, bien sea en el ámbito del papel social, identificación con su grupo, en relación consigo mismo, con su propio cuerpo, los familiares o con una dimensión transpersonal o trascendente... Todos los aspectos... son susceptibles de daño y pérdida». Lo esencial, desde el punto de vista de atención al enfermo, no es, por tanto, si lo que origina la amenaza es cognitivo, emocional, somático o espiritual; si hay o no, un espíritu o alma capaz de seguir existiendo más allá de la muerte; lo esencial es aquello, sea lo que sea, que la persona pensante —el enfermo que se encuentra al final de su existencia— priorice como amenaza o motivo de preocupación.

Al margen de la imposibilidad de falsación de las hipótesis dualística o triádica del ser humano, es posible que en el contexto en el que nos encontramos no sea necesario entrar a debatirlas para poder atender debidamente a aquellos enfermos que presenten unas necesidades que —por consenso de la comunidad científica o por convencimiento del enfermo o del profesional sanitario— puedan calificarse como «es-

pirituales». Esto puede ser de gran ayuda para la coherencia interna de los numerosos profesionales sanitarios de nuestro país que no creen en otra vida después de la muerte o experimentan dudas sobre su existencia (25 % de creyentes, 15 % de no creyentes y 60 % de dudosos o agnósticos[20].

En esta línea, consideramos que el problema de las necesidades espirituales puede tener una vía de solución si los profesionales sanitarios, en lugar de introducir barreras corporativistas entre necesidades somáticas, emocionales, cognitivas, sociales, existenciales y espirituales, centran conjuntamente su atención en buscar solución a la percepción de amenaza o preocupación específica que prioriza cada paciente en un momento determinado. En esta labor creemos que puede resultar de ayuda el modelo «amenazas-recursos» que hemos descrito en el capítulo 5, el cual puede aplicarse, con la actitud y/o la formación apropiadas, tanto si se dispone de un equipo multidisciplinar de cuidados paliativos como si el que atiende al enfermo es un médico de familia; tanto si los profesionales sanitarios implicados son creyentes, agnósticos o ateos.

En todo momento, es el enfermo quien delimita y prioriza sus objetivos y necesidades de acuerdo con sus propios valores, al margen de que el profesional sanitario comparta o no sus creencias. La expresión de necesidades trascendentes puede adquirir, por lo menos para algunos pacientes, gran relevancia en el proceso de morir y, por tanto, los profesionales sanitarios deben ser capaces de llevar a cabo la detección de las mismas y, si el caso lo requiriese, buscar el asesoramiento, ayuda o derivación de algún experto, sacerdote o ministro que comparta la fe del paciente.

Al mencionar la fe no podemos dejar de recordar la importancia del denominado efecto placebo, al que aludimos en los capítulos 4 y 14, en la historia de la medicina[29,30]. En el fondo, el clásico diseño de ensayo clínico aleatorizado en doble ciego de la medicina basada en la evidencia no es más que el reconocimiento público de que, además del tratamiento específico que se utiliza, otros factores —posiblemente psicológicos— son susceptibles de influir en los resultados del mismo. Por mi parte, no tengo dudas sobre el importante papel que pueden desempeñar las «expectativas espirituales» en el bienestar o malestar de algunos enfermos.

Así, por ejemplo, en una investigación de tipo cualitativo llevada a cabo por Carmen la Chica[31] —médica perteneciente a la Congregación del Sagrado Corazón— con enfermas de su propia comunidad de edad comprendida entre los setenta y los noventa y un años, se observa que la mayoría de las monjas entrevistadas afirman sentirse bien, muy bien, a pesar de su enfermedad, manteniéndose serenas, alegres, en paz: «Veo como normal el final de la vida», «Lo vivo con paz», «No echo nada de menos». A juicio de la investigadora, la expresión «No tengo miedo al futuro porque me siento en manos de Dios» es la que mejor recoge el sentir de la mayoría (40 %).

Al margen de un contexto cerrado tal como el que acabamos de mencionar, para un enfermo concreto «es a menudo difícil discernir si, en el afrontamiento de la enfermedad, la religión constituye una ayuda o un obstáculo»[32]. El criterio es pragmático: «las estrategias de afrontamiento que conducen a resultados positivos se consideran útiles y efectivas, y las que producen consecuencias negativas se consideran desadaptativas». De la misma manera que existen «efectos placebo», también existen «efectos nocebo».

Stoddart[33] ha descrito cuatro niveles crecientes de necesidad espiritual: «ningún interés espiritual»; «interés espiritual»; «malestar espiritual»; «desesperación espiritual». Tal vez un interés espiritual positivo, capaz de facilitar una muerte en paz, vendría dado por aquella persona creyente, tal como las monjas a las que acabamos de aludir, que se pone completamente en manos de Dios: todo lo que le ocurra, aunque sea un sufrimiento intenso e incomprensible, viene de Dios. Y una desesperación espiritual podría quizá ejemplificarse por aquella persona que cree que Dios se ha olvidado de ella, que su enfermedad es un castigo divino, o que, tras la muerte, le espera un tormento eterno por los pecados cometidos.

Para la detección de las necesidades (emocionales, cognitivas, sociales, espirituales, etc.) de los enfermos, personalmente, preferiría, como primer paso, el establecimiento de un instrumento sencillo de cribado general (*screening*) que permitiera detectar la importancia relativa de cada una de ellas, en cada momento, de forma evolutiva, desde el punto de vista de la priorización del propio enfermo[34]. Tras la aplicación de este instrumento, y para la evaluación detallada de las necesidades detectadas, sería conveniente tomar en consideración la observación

de Puchalski y Romer[16] de que los enfermos prefieren contar historias más que contestar cuestionarios de respuesta cerrada.

Esto pasa, necesariamente, por dar especial relevancia a los principios que se formulaban en el capítulo 4 al tratar el tema de la buena comunicación: a) encuentro empático entre el profesional sanitario y el paciente; b) actitud de «escucha activa» del primero, y c) formulación de preguntas abiertas en un contexto de *counselling*[35]. Todo lo cual se traducirá, probablemente, en entrevistas semiestructuradas centradas precisamente en las necesidades del enfermo —sean éstas las que fueren— en un clima de confianza y soporte, al margen de cualquier tarea profesional específica que deba realizarse[9]. Habrá que establecer protocolos flexibles de preguntas, y pautas de silencio, de respeto y proximidad física, de tonos verbales y contactos oculares, que puedan ayudarnos a profundizar en las necesidades prioritarias del paciente, sean éstas de analgésicos, apoyo afectivo, solución económica, soporte de la autoestima, soledad y silencio, trascendencia, o confesionario.

Puede estimarse que una persona con unos valores ideológicos predominantes —lo mismo los mártires cristianos de la Roma imperial o los suicidas islamistas actuales, que los revolucionarios capaces de entregar la vida o guardar silencio ante la tortura para avanzar en la construcción de una sociedad utópica más justa— es capaz de permanecer serena ante la muerte aun cuando experimente horribles dolores, nadie cercano le apoye afectivamente y sólo conserve el control sobre sus pensamientos más íntimos, mientras sienta que está actuando como fiel traductor de lo que sus convicciones humanas o divinas lo impulsan a hacer. En este aspecto sería conveniente reflexionar sobre la fortaleza moral que trató de transmitirnos Gandhi cuando ayunaba hasta la muerte para detener una guerra entre hindúes y musulmanes, o que, en nuestros días, nos comunica el obispo Casaldàliga: «No poseer nada, no pedir nada, no callar nada»[36]. Aunque debería hacernos reflexionar el hecho de que, frente a la hedonista sociedad occidental, en sólo dos años, se hayan producido en Irak más de 500 autoinmolaciones de jóvenes suicidas[37], lo cierto es que la mayoría de los mortales precisaremos para alcanzar una muerte en paz otros contextos diferentes que los que pueden proporcionarnos la presión del grupo social o la promesa del paraíso.

Desde finales del siglo XX, prestigiosas instituciones norteamericanas han apoyado centenares de programas centrados en las relaciones

entre la fe y la salud[38] y el número de facultades de medicina que ofrecen cursos de espiritualidad ha pasado de 17 de las 126 facultades acreditadas en 1994, a 84 en 2004[39]. Estas cifras no deberían sorprendernos. De hecho, a lo largo de la historia, medicina y creencias religiosas siempre han marchado estrechamente unidas y, aunque esta asociación pueda resultar incómoda en algunos círculos biologicistas adscritos a las tecnologías biomédicas más avanzadas, lo cierto es que los pacientes que recorren el último tramo de su existencia —al menos algunos de ellos— pueden experimentar, a veces con gran intensidad, necesidades trascendentes que será necesario atender si se desea facilitar su tránsito sereno hacia una muerte en paz. Escribe Callahan:

> Creo que el médico y el paciente deben hablar, no como médico y paciente sino como un individuo habla con otro, encontrándose ambos en la misma posición desde el punto de vista de comprender la razón de por qué la vida está plagada de dolor, sufrimiento, injusticias y males. No importa que el médico carezca de una respuesta mejor que la del paciente. Lo importante es que él es el interlocutor al que se formula la pregunta y que, en un contexto de sufrimiento, el paciente necesita recibir ayuda[40].

De hecho, un interlocutor válido es cualquier profesional sanitario (médico, personal de enfermería, psicólogo, trabajador social, etc.) al que se dirija el enfermo en demanda de ayuda. Si éste considera que la situación precisa su derivación a otro experto o a un capellán, imán o rabino, forma parte de su responsabilidad, como en el resto de problemáticas, tomar esta decisión.

¿Poseen las conductas que traducen necesidad espiritual alguna característica que las distinga? Fundamentándonos en los conocimientos de que disponemos en la actualidad, la respuesta, en nuestra opinión, es afirmativa: a) tienen una importancia distinta para cada individuo, variando de una a otra persona a través de un continuo que va desde la completa indiferencia hasta la disposición a dar la vida por ideales, creencias o personas desconocidas; b) esta variabilidad no sólo es interpersonal, sino también temporal, es decir, que en un momento dado puede, en una misma persona, adquirir o perder intensidad; c) más allá del propio convencimiento —o fe— de la persona no parece posible obtener una respuesta empíricamente verificable a las hipótesis o pre-

guntas subyacentes a muchos comportamientos que calificamos de espirituales.

Tal vez la clave de la espiritualidad no se encuentre tanto en las preguntas como en las respuestas observables —verbales y no verbales— que ofrecen las personas cuando se plantean a sí mismas o a otras este tipo de necesidades, así como en las consecuencias que en el pasado han obtenido de las mismas. En circunstancias normales, una persona «espiritual» dedicará un tiempo significativo a pensar en estos problemas y a tratar de acercarse a su solución. A este tiempo lo llamará reflexión, meditación, oración, etc. También, en algunos casos, llevará a cabo determinados rituales, que si han sido establecidos por una religión o secta reconocidas y son efectuados con la frecuencia requerida por la misma, conducirán a los demás ciudadanos a calificar a los que los practican como personas «religiosas».

En circunstancias excepcionales, como las que supone el acercamiento a la muerte, si falla el convencimiento o propósito en el sentido de la vida, o si una persona percibe que no ha sido fiel a sus creencias, puede —si las mismas adquieren en un momento dado gran importancia para ella— desmoronarse psicológicamente, sentir que le invaden fuertes sentimientos de ansiedad, frustración o culpa y sufrir enormemente. Por tanto, es importante que los profesionales sanitarios —sea cual fuere su punto de vista personal sobre el problema— reconozcan la trascendencia que puede adquirir el ámbito de las necesidades espirituales en el proceso de morir, por lo menos para algunas personas.

En la proximidad de la muerte, tal vez todo se reduzca a percepción de control[41,42]. Esto es, creencia o expectativa de que: a) los síntomas desagradables o intrusivos podrán ser controlados; b) se podrá mantener el control funcional hasta el final (ver, oír, comunicarse, pensar, moverse, esfínteres, etc.); c) se podrán determinar las personas presentes en el momento de la muerte, y d) se ha vivido de forma adecuada o satisfactoria o, en caso contrario, se siente perdonado por las acciones o pensamientos que se desearía no haber cometido. La creencia en un control beneficiente superior a la persona, tal como en la investigación sobre las monjas antes mencionada («Estoy en las manos de Dios, cualquier cosa que suceda, aunque no lo entienda, es lo mejor para mí»), proporcionará serenidad; pero si se intenta controlar (p. ej., «Dios

no puede abandonarme, tiene que curarme», «Si me cura, yo le prometo...») o se experimenta como un castigo, suscitará desasosiego. La fe es consoladora si se acepta que las cosas suceden al margen de nuestro control; y es angustiante, si no se aceptan acontecimientos que pueden ser terribles (p. ej., la muerte de un hijo) y se fracasa al intentar manejar algo que queda fuera de nuestras posibilidades de control.

Tal vez podría ser útil considerar que, dentro del contexto occidental actual, bajo el epígrafe «necesidades espirituales» pueden encontrarse necesidades: a) éticas (p. ej., «No he aprovechado la vida como debiera», «Me siento culpable de...», etc.); b) filosóficas (p. ej., ¿Tienen algún sentido el sufrimiento, la vida, la muerte de los niños?); c) de trascendencia temporal limitada (p. ej., pasar a la historia, dejar buen recuerdo, legar a la humanidad un descubrimiento o una obra de arte, etc.), y d) propiamente espirituales en el sentido primitivo (relación del hombre con Dios o continuidad de la vida después de la muerte). Tal vez pueda ser útil, como hace la *Guía de práctica clínica para cuidados paliativos de calidad*[43], reunir todos estos significados bajo un único epígrafe global: «Aspectos espirituales, religiosos y existenciales del cuidado».

Pero ¿y si existiera una sola verdad? ¿Y si la verdad estuviera encarnada por el islamismo, el catolicismo, el protestantismo, el budismo, el judaísmo, el ateísmo o alguna de las miles de religiones o sectas que existen en el mundo? ¿Debemos considerar como iguales todas las «verdades»? Desde la óptica de los cuidados paliativos, lo cierto es que sólo podemos aspirar a su funcionalidad. La premisa del profesional sanitario tendría que ser un respeto absoluto por las necesidades basadas en las creencias de cada enfermo concreto, con absoluta independencia de las propias. Si el objetivo último de los cuidados paliativos es ayudar a las personas a morir en paz, el imperativo de asistencia a las necesidades espirituales es, en nuestra opinión, pragmático: respeto a toda creencia, sea cual fuere, que ayude al enfermo en los preparativos del viaje sin retorno que debe emprender.

La revista *The Lancet* ha dedicado, en 2005, una de sus series monográficas al tema del final de la vida desde distintas ópticas religiosas, tanto desde la simplemente humanista[44] como las que tienen su origen en algunas de las religiosas que cuentan con un mayor número de fieles: hinduista[45], islámico[46], judío[47], budista[48], cristiano[49] y católico[50]. En tiempos de grandes migraciones, como la que está viviendo Europa

en este momento, los lectores interesados pueden encontrar en sus páginas numerosos datos para el análisis, la comparación y la reflexión.

¿Dónde hay gente sufriendo?, se han preguntado los teólogos y pensadores que han participado en el simposio «Hacia una teología interreligiosa e intercultural de la liberación» dentro del IV Parlamento de las Religiones, celebrado en Barcelona el 12 de julio de 2004. «La cuestión no es si los seguidores de una determinada religión creen en la inmortalidad del alma, por importante que pueda ser este tipo de creencia, sino si una religión es capaz de aportar paz, justicia y unidad al mundo. Éste es el baremo que sirve de medida a la verdad»[51]. Y ante las «verdades» esgrimidas por algunos como armas, sólo nos queda nuestra humilde confesión de oscura ignorancia.

Finalmente, para aquellos lectores que deseen un mayor conocimiento de algunas estrategias de intervención posibles en el ámbito espiritual, considerado éste en un sentido amplio, a lo largo del proceso de morir, nos permitimos remitirles a un excelente trabajo de Javier Barbero[52].

EPÍLOGO

«VIDA LARGA, MUERTE LENTA»*

El tiempo pasa. Escucha. El tiempo pasa.
Dylan Thomas

A medida que me voy acercando a la estación terminal de la vida contemplo con creciente tristeza, desde la plataforma del último vagón, cómo huyen los brillantes raíles hacia un pasado irrecuperable, cómo se van perdiendo en la lejanía alegres prados de niños sonrientes, borrosas colinas de adolescentes inseguros, atardeceres de amigos y familiares prematuramente desaparecidos, viejos cerezos a los que ya no esperan nuevas primaveras, sonrisas perdidas en la niebla que sólo a mí me es posible recordar. Se trata de mi biografía, única, irrepetible, que se escapa fugaz a través de los raíles, a la vez que me anuncia, sin que apenas me aperciba de ello, la proximidad del fin del viaje.

«La muerte tiene mil puertas», nos recuerda Nuland en su conocido *best seller,* titulado *Cómo morimos*. Así, en Estados Unidos, 450.000 infartos de miocardio conducen cada año a sus ciudadanos a una «muerte súbita e inesperada». De forma similar, una investigación realizada en seis países europeos muestra que una de cada tres personas

* Parte de este Epílogo ha sido publicado en forma de artículo por el diario *El País* con fecha 6 de septiembre de 2005 (p. 38) con el título «Vida larga, muerte lenta».

muere —lejos de los tsunamis, la malaria, el hambre, las guerras y los huracánes— de «muerte súbita e inesperada». Y no deja de ser curioso que en ambos datos, procedentes de dos revistas médicas de reconocido prestigio (*The New England Journal of Medicine* y *The Lancet*), se utilice el mismo adjetivo «inesperado» para describir un acontecimiento aparentemente sorprendente al que, debido a su elevada frecuencia de ocurrencia, deberíamos estar acostumbrados.

Paralelamente, también sabemos, por ejemplo, que, en los próximos ocho años se producirán en el mundo 45 millones de nuevas infecciones por VIH y que, lejos de nuestras eficaces terapéuticas antirretrovirales, a una gran parte de las personas infectadas les espera una muerte terrible en plena juventud. Debemos, sin duda, luchar contra estas y todas las muertes prematuras (de infarto, accidente de tráfico, leucemia, homicidio, etc.), pero también debemos aprender a aceptar la muerte cuando nos llegue el tiempo de morir, el cual en las sociedades occidentales podría establecerse, en este momento, alrededor de los ochenta años.

En ellas, lo más probable es que, para la mayoría, la muerte tenga tendencia a demorar su aparición, pues nuestro entorno medicalizado —señala Callahan— «ha cambiado una vida corta y una muerte rápida por una vida larga y una muerta lenta».

El jesuita Díaz Alegría, en una entrevista reciente (*El País*, 29/05/05), matiza, en la línea de Borges: «A la muerte hay que aceptarla como un bien. Si esta vida no se acabara nunca, sería algo horroroso; si no hubiera noches no se podría vivir. Atisbo en mí una muerte plácida, con una tranquilidad enorme porque me entrego en manos de Dios».

Aceptar la muerte. Abandonarse en las manos bondadosas de un Dios; o cumplir, serenamente, sin la certeza de Dios alguno, con el destino de todo ser humano. Asignatura difícil para la mayoría de miembros de una sociedad a los que permanentemente se nos repite que nuestro objetivo en la vida es adquirir, poseer, acaparar, cada vez más cosas, sin tener en cuenta que la muerte llegará un día y que la misma implica desprendimiento, pérdida, de todas ellas, de las que hemos conseguido con nuestro trabajo o arrebatado a otras personas, e incluso de aquellas, como el amor, la amistad o la belleza, que nos han sido regaladas gratuitamente.

Disponemos de datos de enfermos de cáncer avanzado que encontrándose en la fase final de su existencia manifestaban, como Díaz Ale-

gría, sentirse bien por cosas tales como la visita de un hijo, la carta de un amigo, la sonrisa de una enfermera o la autorización del médico para salir al jardín a tomar el sol. Curiosamente, nada que pueda comprarse con dinero.

Aceptar el sufrimiento y la muerte, y ayudar a morir en paz a los demás seres humanos que comparten con nosotros un momento histórico concreto. Éste es el difícil y atractivo programa que nos presenta el Informe Hastings sobre los fines de la medicina del siglo XXI. La propuesta de un cambio de paradigma, de una esperanza solidaria para una humanidad en crisis: la priorización de la prevención de muertes prematuras, la universalización de los cuidados paliativos, la atención al sufrimiento, la investigación de los factores que facilitan el proceso del bien morir, colocadas al mismo nivel que la genética molecular, la personalización medicamentosa de la terapia oncológica o las tecnologías médicas más avanzadas.

Tal vez la respuesta al problema se reduzca a las últimas frases de uno de los relatos de James Joyce difundidas por John Huston, ya enfermo, en una película póstuma perfecta —*Dublineses*— que consigue transmitirnos con sobrecogedora sencillez la tristeza de la vida y de la muerte. Es posible que todo lo que podamos hacer ante la muerte sea dejarnos disolver sin resistencia, manteniendo algún tipo de esperanza y soslayando la desesperación trágica de Unamuno, escindido entre el escéptico y el místico.

«La muerte tiene mil puertas». Siento que el tren en el que viajo disminuye la velocidad. Estamos llegando a una pequeña estación de montaña llena de geranios. Quizá nos detengamos en ella unos minutos. Me gustaría aprovechar la parada para bajar al andén, pasear un poco y reflexionar. La locomotora, con su vieja caldera de vapor, necesita un descanso. Es posible que no haya llegado al fin del viaje y que, tras el próximo túnel, me esperen hermosos bosques de abetos y prados en flor. Quizá pueda todavía aprender a mirar los brillantes raíles sin que se humedezcan mis ojos. Tal vez aún pueda compartir el último tramo del viaje con seres humanos maravillosos; o encuentre consuelo en algún pensamiento, alguna mirada, algún gesto, una palabra. O tal vez no.

ANEXO

CREPÚSCULO EN EL CÍRCULO POLAR*

La Universidad Autónoma de Barcelona es una universidad relativamente joven entre las universidades públicas españolas y he sido el primer profesor de mi departamento que llega a la edad de jubilación.

Cuando hace unos meses, Conrad, el responsable del departamento, me pidió que escribiese unas líneas para una especie de ceremonia de despedida que instaurase una tradición en las jubilaciones de los profesores, recuerdo que no me sentí excesivamente implicado y, poco tiempo después, ya había olvidado su encargo.

Pero cuando más tarde insistió en su demanda y, sobre todo, cuando me sorprendí en el Rectorado yendo de despacho en despacho, cumplimentando los trámites administrativos propios del acontecimiento que me guste o no (lo cierto es que no me gusta), al menos desde un punto de vista administrativo, cierra un capítulo de mi vida

* Estas palabras fueron pronunciadas por el autor el 18 de septiembre de 2001, en el Salón de Actos de la Facultad de Psicología de la Universidad Autónoma de Barcelona, con motivo de su jubilación el 30 de septiembre de 2001 a los setenta años de edad.

y abre otro distinto; al sentirme como un conejo acorralado en un bosque abarrotado de cazadores, me di cuenta de que lo que me estaba ocurriendo era completamente real.

Seguir con la negación era inútil. El día de la jubilación llegaría, como llega la Navidad y el día en que hay que presentar la declaración de Hacienda. Era preciso adoptar otra estrategia de afrontamiento. Y, casi sin darme cuenta, de una forma un poco extraña, lo que se me ocurrió es que, fuera lo que fuera lo que dijese, debía encontrar un buen título: un título que reflejase la principal idea que deseara comunicar a mis compañeros. Pero, ¿qué idea era ésta? ¿Disponía de alguna?

En aquel momento me vino a la mente la palabra castellana «despedida». Pero me di cuenta de inmediato que no me apetecía en absoluto «despedirme». Una vez desestimada, surgió el término catalán «comiat». Se trata de una hermosa palabra que me encanta pero cuyo contenido se encuentra impregnado de melancolía y de tristeza, con importantes connotaciones de separación y ruptura. Y la verdad es que tampoco tengo ganas de separarme de vosotros ni de romper nada.

Entonces recordé que en uno de mis viajes al gran norte había contemplado un maravilloso crepúsculo que parecía que no tuviese fin. Sentado en la cumbre de una colina sobre los fiordos, sabía que la noche llegaría, pero también sabía que el paso de la luz del atardecer a la oscuridad de la noche sería largo y suave.

Es seguro que la noche me alcanzará algún día pero me gustaría adentrarme en ella lentamente y sin miedos. El canto de los grillos; el transbordador que pasa; las nubes blancas que, poco a poco, se van tiñendo de amarillos, rojos y naranjas; el adiós de un grupo de hermosas muchachas de ojos brillantes, con coronas de flores y velas encendidas entre sus rubios cabellos.

Por esta razón, en el día de hoy, especialmente a todos lo que estais a mi alrededor, os doy las gracias por adelantado. Porque confío que me ayudareis a aprovechar el tiempo que todavía me queda y que no os dareis excesiva prisa en perderme de vista y desearme un profundo sueño. Aunque sea sin grillos, sin transbordador, sin el caleidoscopio de un cielo de mil colores, y lo que es más triste, sin el adiós de un grupo —aunque sea pequeño— de hermosas muchachas de ojos brillantes, con coronas de flores y velas encendidas en su rubia cabellera.

De ahí el título que encabeza esta charla: «Crepúsculo en el círculo polar». En toda investigación, como he tratado de comunicar a mis alumnos de la asignatura Tácticas de investigación científica durante muchos años, lo más importante es fijar con claridad un objetivo. Y mi objetivo, en lo que se refiere al futuro de mi vida profesional, es conseguir que, a partir de ahora, este futuro se parezca tanto como sea posible a un crepúsculo en el círculo polar.

El segundo punto que he tratado de enseñar a mis estudiantes es que es preciso definir sin ambigüedad, operacionalmente, los términos que figuren en la definición del objetivo; en el caso presente, «vida profesional» y «crepúsculo en el círculo polar». Por «vida profesional» entiendo las investigaciones, los artículos, los libros, las conferencias, la dirección de trabajos, etc., que estoy llevando a cabo o que todavía pueda realizar en adelante... Y en cuanto a «crepúsculo en el círculo polar», he encontrado que el diccionario define «crepúsculo» como el tiempo que dura la claridad que existe desde la puesta del sol hasta la oscuridad de la noche.

Escribe uno de mis poetas preferidos, Ángel González, en su último libro:

> El brillo del crepúsculo
> llamarada del día
> que proclama que el día ha terminado
> cuando aún es de día.

La duración del crepúsculo varía según la latitud del lugar donde nos encontremos; es muy corta en los trópicos, en los que la transición del día a la noche es muy rápida, pero es muy larga en los veranos del círculo polar. A mí, por tanto, me gustaría que si las variables extrañas me lo permiten —la salud, principalmente— mi crepúsculo fuese largo, que se tratara de un crepúsculo en el círculo polar. Un crepúsculo de círculo polar tan próximo al solsticio de verano como fuera posible, naturalmente.

Por otra parte, los crepúsculos de círculo polar poseen otra característica importante ya que suelen acompañarse de cambios, a veces muy espectaculares y curiosos, de iluminación y coloración de la parte del cielo donde el sol se pone. El fenómeno es debido a la refracción y dis-

persión de la luz solar que tiene lugar en las diversas capas de la atmósfera y al número y heterogeneidad de estas capas, así como también a la mayor o menor humidificación del aire. Me gustaría, por tanto, si fuera posible, no sólo que mi crepúsculo fuera largo, sino también que fuese hermoso, es decir, que contara con muchas capas muy heterogéneas y un buen nivel de humedad —generoso, me atrevería a desear— en la atmósfera que deba acompañarme hasta alcanzar el puerto de las estrellas.

Aunque soy el primero que se jubila en el departamento, no soy el primero que emprende la marcha. De hecho, aunque os parezca imposible, aunque en este preciso momento no os deis cuenta de ello, todos vosotros —aun los más jóvenes— ya estais marchando conmigo hacia la noche.

Claude Bernard, Ivan Petrovitx Pavlov, Bertrand Russell, Jean Piaget, Ramon Turró y Burrhus Frederic Skinner han sido mis héroes científicos. Nunca he podido olvidar la sonrisa irónica de Piaget detrás de su pipa, en el XXI Congreso Internacional de Psicología de París en 1976, ni la cena con Skinner en Lieja en 1988. Mis héroes humanos son las personas, conocidas o desconocidas —hombres y mujeres, maestros o alumnos— en los cuales he descúbierto una mirada de ilusión o una palabra de ternura o de interés altruista por otros seres humanos.

Al revisar mi vida científica, ahora me doy cuenta de que nunca he seguido una línea sólida y progresiva de investigación; he pasado con facilidad de un tema a otro y se me podría tachar de caótico o anárquico sin dificultad. He empezado a trabajar en muchas temáticas diferentes y hasta el presente no me he dedicado a fondo a ninguna de ellas. ¡Quizá me he dejado entusiasmar por demasiadas ideas! ¡Es tan hermoso el mundo! ¡Es tan apasionante investigar! ¡La vida es tan corta! Quizá mi misión, el sentido de mi vida académica, tan sólo haya sido el de abrir caminos a los estudiantes y a otros colegas.

Últimamente mis intereses coinciden con la dirección de mi atardecer. Desde hace algunos años, mi atención investigadora se centra en los miedos de las personas que se acercan a la muerte, en el alivio de su sufrimiento, en el problema de la prevención y demora de las demencias.

El mensaje que me gustaría comunicaros en este momento es claro: somos unos privilegiados por vivir en una tierra tan hermosa; por atra-

vesar, dentro de nuestras fronteras, un tiempo sin guerras y, sobre todo, por nuestra profesión. Ir envejeciendo rodeado de jóvenes de veinte años ha sido un gran privilegio. Dedicar mucho tiempo de ocio a tu profesión, porque es también lo que más te gusta, no tiene precio, es una experiencia extraordinaria. No tengo, por tanto, ningún derecho a quejarme. Ha llegado la hora —aunque, sin prisas— de ir cerrando puertas, de completar círculos, de dejar paso a otras generaciones llenas de nuevas esperanzas.

Cuando hablo de un crepúsculo en el círculo polar, me refiero, naturalmente, a un crepúsculo en un día claro. Para unos amigos que fueron de turismo al Cabo Norte y se movieron durante todo el viaje entre una espesa niebla, el sol de medianoche fue una pura cognición.

Cuando hablo de un crepúsculo en el círculo polar, no sugiero que necesariamente tenga que hacer frío. Lo ideal quizá sería la combinación de la duración y suavidad del Gran Norte con la agradable calidez del aire de las tardes de Kenia y el telón de fondo de las nieves del Kilimanjaro. Pero esto sería probablemente excesivo. Al acercarse el final de mi vida académica, no deseo que se me recuerde como una especie de hedonista griego obsesionado por la perfección.

Ya que parece —nunca se sabe— que tendré el privilegio —algunas de las personas para mí más queridas no lo han tenido— de acercarme al final de mi vida poco a poco, a partir de ahora quisiera ser capaz de hacerlo con serenidad, como decía Cicerón, como una nave que está llegando a puerto tras una larga travesía.

Me gustaría que mi crepúsculo fuese largo y suave. Y que la noche llegase sin darme cuenta, al lado de mi compañera Angels —con la cual, con los tiempos que corren, ya pronto podremos conseguir el récord Guiness de pareja estable—, de mi hija Mireia, de mis nietos Marc y Jordi, y también de los amigos, como tantos de vosotros, con los que mantengo lazos afectivos.

Quisiera que me recordaseis no por mis escritos o mis palabras, más o menos acertadas, sino como un hombre que, a pesar de sus errores y limitaciones, ha intentado estar cerca de los otros hombres, y, como profesor, aprender de los enfermos, los desposeídos, y, muy importante, de sus jóvenes alumnos.

Al terminar mi vida, no tengo propiedades ni mucho dinero —y cuando me jubilen tendré todavía menos— pero me siento rico. He

vivido en un buen país, y he tenido —tengo todavía— una buena vida. Y si miro al futuro aún me queda ilusión, mucha ilusión, por el trabajo que, en este momento, me queda por hacer. No pienso descansar. ¡Que nadie se engañe! Yo no me jubilo. A mí me jubilan. O, mejor dicho, tratan de jubilarme.

Simone de Beauvoir escribió que en los últimos momentos de un moribundo se puede encontrar el absoluto. Yo no sé qué es el absoluto ni tengo muchas esperanzas en otra vida, pero me gustaría sentirme en paz con todos. Deseo pediros perdón, a todos y a cada uno en particular, por lo que he hecho mal y, más difícil, por aquello que tal vez he dejado de hacer por pereza, por ignorancia o por miedo.

Resumiendo: me gustaría que mi despedida fuese como un crepúsculo en el cícrculo polar durante el verano. Es decir, largo y hermoso. Pero soy consciente de que esto no depende de mí. La muerte de muchos compañeros —la primera, la de Alfons Sarrià, las últimas, la del buen amigo Antoni Caparrós, con quien había compartido viajes, tribunales, risas y reflexiones, y las de Adalbero Ferrández y Juli Busquets— nos recuerdan que la noche, haciendo caso omiso de nuestros deseos, puede caer súbitamente y nos puede sorprender, como en el trópico, sin darnos tiempo para despedirnos de las personas más queridas.

Muchas gracias.

NOTAS

Introducción

[1] BAYÉS, R. (2001): *Psicología del sufrimiento y de la muerte,* Barcelona, Martínez Roca.

[2] FIGUERA, A. (1986): *Obras completas*, Madrid, Hiperión.

Capítulo 1. Los fines de la medicina del siglo xxi

[1] CASSELL, E. J. (1982): «The nature of suffering and the goals of medicine», *The New England Journal of Medicine,* 306, pp. 639-645.

[2] CASSELL, E. J. (1991): *The nature of suffering and the goals of medicine,* Oxford, Oxford University Press.

[3] CASSELL, E. J. (2004): *The nature of suffering and the goals of medicine* (2.ª ed.), Nueva York: Oxford University Press.

[4] CALLAHAN, D. (2000): «Death and the research imperative», *The New England Journal of Medicine,* 342, pp. 654-656.

[5] HASTINGS CENTER (1996): *Goals of medicine: setting new priorities* [ed. cast. *Los fines de la medicina* (www.fundaciongrifols.org), 2005].

[6] RAPIN, CH.-H. (1990): *Fin de vie: Nouvelles perspectives pour les soins palliatifs,* Lausana, Payot.

[7] VIÑAS, J. (1995): «El encarnizamiento terapéutico», *Quadern Caps,* 23, pp. 66-76.

[8] RUSSELL, B. (1948): *Human knowledge. Its scope and limits»,* Londres, Allen & Unwin.

[9] MONTAIGNE, M. DE (1588): *Essais. Livre III* [ed. cat.: Edicions 62, Barcelona, 1984].

[10] NATIONAL CONSENSUS PROJECT (2004): *Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care* (www.nationalconsensusproject.org).

[11] SUPPORT (1995): «A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients», *Journal of the American Medical Association,* 274, pp. 1591-1598.

[12] CUBEDO, R. (2005): «La dependencia de los enfermos terminales: Cuidados profesionales y familiares», *Panorama Social,* 2, pp. 72-85.

[13] GRACIA, D. (2002): «Prólogo», en J. A. Gómez Rubí, *Ética en medicina crítica,* Madrid, Triacastela, pp. 9-13.

[14] MONTAIGNE, M. DE (1580): *Essais. Livre I.* Edición de Garnier-Flammarion, París, 1969.

[15] CLARK, S. (1999): «Giving the patient what the patient wants», *The Lancet,* 353, pp. 1594.

[16] SERRA, C. (2001): «Deseo ser deseo», *El País,* 23 de marzo, p. 52.

[17] FLETCHER, R. H. (2001): «The uses of error: Missed opportunities», *The Lancet,* 357, p. 703.

[18] BAYÉS, R. (1999): «La psicooncología en España», *Medicina Clínica,* 113, pp. 273-277.

[19] CENTENO, C. (1995): «Panorama actual de la medicina paliativa en España», *Oncología,* 18 (4), pp. 173-183.

[20] GÓMEZ-BATISTE, X., BORRÁS, J. M., FONTANALS, M. D., STJERNSWARD, J. y TRÍAS. X. (1992): «Palliative care in Catalonia 1990-1995», *Palliative Medicine,* 6, pp. 321-327.

[21] PORTA, J. y ALBÓ, A. (1998): «Cuidados paliativos: una historia reciente», *Medicina Paliativa,* 5 (4), pp. 177-185.

[22] SANZ, J. (1999): «Historia de la medicina paliativa», *Medicina Paliativa,* 6, pp. 82-88.

[23] GÓMEZ-BATISTE, X., PORTA, J., TUCA, A. y STJERNSWARD, J. (2005): *Organización de servicios y programas de cuidados paliativos,* Madrid, Arán.

[24] PÉREZ OLIVA, M. (2005): «Morir en España», *El País,* 30 de mayo, pp. 17-18; 31 de mayo, pp. 17-18; 1 de junio, pp. 17-18.

[25] ORTEGA, C. y LÓPEZ RÍOS, F. (2005): «Intervención psicológica en cuidados paliativos: realidad y perspectivas», *Clínica y Salud,* 16 (2), pp. 143-160.

[26] ARRANZ, P. (1991): «Papel del psicólogo en los cuidados paliativos del enfermo no curable», Ponencia presentada a la *III Reunión de Trabajo sobre Cuidados Paliativos y de Soporte en el Enfermo Oncológico,* Santander, octubre.

[27] ARRANZ, P. (1992): «Papel del psicólogo en los cuidados paliativos del enfermo no curable», *Boletín Informativo de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos,* 1, pp. 4-7.

[28] ARRANZ, P., BARBERO, J., BARRETO, P. y BAYÉS, R. (2004): *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos* (2.ª ed.), Barcelona, Ariel.

[29] BARRETO, P. y BAYÉS, R. (1990): «El psicólogo ante el enfermo en situación terminal», *Anales de Psicología,* 6 (2), pp. 169-180.

[30] BAYÉS, R. (2005): «Psicología y cuidados paliativos» (editorial), *Medicina Paliativa,* 12 (3), pp. 137-138.

[31] COMAS, M. D., SCHRÖDER, M. y MATEO, D. (1994): «Actuaciones clínicas del psicólogo en las unidades de cuidados paliativos», Comunicación presentada al *1.er Congreso Internacional de Cuidados Paliativos,* Madrid, febrero.

[32] SCHRÖDER, M. y COMAS, M. D. (2000): «Atención psicológica del enfermo oncológico en situación avanzada/terminal», en F. Gil (ed.), *Manual de psico-oncología,* Madrid, Nova Sidonia, pp. 173-208.

[33] ROMERO, C., ÁLVAREZ, M., BAYÉS, R. y SCHRÖDER, M. (2001): «¿Cuándo se pide la intervención de un psicólogo en una unidad de cuidados paliativos?», *Medicina Paliativa,* 8, pp. 170-172.

[34] HOLLAND, J. C. y ROWLAND, J. H. (1990): *Handbook of Psychooncology: The psychological care of the patient with cancer,* Nueva York, Oxford University Press.

[35] AFCOS (1998): «Acces to quality cancer care: Consensus statement», *Journal of Clinical Oncology,* 16 (4), pp. 1628-1630.

[36] MINISTERIO DE SANIDAD y CONSUMO (2001): *Plan nacional de cuidados paliativos. Bases para su desarrollo,* Madrid, Autor.

[37] HUSEBO, S. (1998): «Is there hope, doctor?», *Journal of Palliative Care,* 14 (1), pp. 43-48.

[38] CATALÁN, G. (1992): *Epidemiología de la fase terminal en enfermos de cáncer: Condicionantes del lugar de muerte,* Palma de Mallorca, Prensa Universitaria.

[39] INSTITUTE OF MEDICINE (1997): *Approaching dead: Improving care at the end of life,* Washington, DC: National Academy Press. Citado por M. McCarthy (1997): «US patients do not always get the best end-of-life care», *The Lancet,* 349, p. 1747.

[40] FEINBERG, A. W. (1997): «The care of dying patients», *Annals of Internal Medicine,* 126, pp. 164-165.

[41] EPICURO: *Ética,* en C. García Gual y Carlos Acosta (eds.), Barcelona, Barral, 1974.

[42] JOYCE, J. (1967): *Dubliners* [ed. cast.: *Dublineses,* Madrid, Alianza, 1974].

[43] HUSTON, J. (1987): *Dublineses,* Filmax DVD 89591 B-39053/05.

Capítulo 2. La muerte psicológica

[1] LAÍN ENTRALGO, P. (1968): *El estado de enfermedad,* Madrid, Editorial Moneda y Crédito.

[2] BORRÁS, F. X. y BAYÉS, R. (2003): «Psiconeuroinmunología y cáncer», en M. Die Trill (ed.), *Psico-oncología,* Madrid, ADES, pp. 691-705.

[3] HASTINGS CENTER (1996): *Goals of medicine: setting new priorities* [ed. cast.: *Los fines de la medicina* (www.fundaciongrifols.org), 2005].

[4] EPICURO: *Ética,* en C. García Gual y Carlos Acosta (eds.), Barcelona, Barral, 1974.

[5] Cfr. MONTAIGNE, M. DE (1580): *Essais. Livre I.* Edición de Garnier-Flammarion, París, 1969.

[6] BAYÉS, R., LIMONERO, J. T., BUENDÍA, B., BURÓN, E. y ENRÍQUEZ, N. (1999): «Evaluación de la ansiedad ante la muerte», *Medicina Paliativa,* 6 (4), pp. 140-143.

[7] NULAND, S. B. (1993): *How we die. Reflections on life's final chapter* [ed. cast.: *Cómo morimos,* Madrid, Alianza, 1995].

[8] MAIMÓNIDES (1198): *El régimen de salud* [ed. cast.: L. Ferré, Córdoba, Ediciones El Almendro, 1991].

[9] LOUIE, T. (2005): «Occupational Hazards», *The New England Journal of Medicine,* 353 (8), pp. 757-759.

[10] HOLCOMB, L. E., NEIMEYER, R. A. y MOORE, M. K. (1993): «Personal meanings of death: A content analysis of free-response narratives», *Death Studies,* 17, pp. 299-318.

[11] Cfr. KAPPOS-RIGATOU, I. y RIGATOS, G. A. (1988): «Nikos Kazantzakis confronting death from his leukemia», en A. Lobo y A. Tres (eds.): *Psicosomática y cáncer,* Madrid, Ministerio de Sanidad y Consumo, pp. 323-327.

[12] SANZ, J., GÓMEZ-BATISTE, X., GÓMEZ SANCHO, M. y NÚÑEZ-OLARTE, J. M. (1993): *Cuidados paliativos: Recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL),* Madrid, Ministerio de Sanidad y Consumo.

[13] SCHRÖDER, M. y COMAS, M. D. (2000): «Atención psicológica del enfermo oncológico en situación avanzada/terminal», en F. Gil (ed.), *Manual de psico-oncología,* Madrid, Nova Sidonia, pp. 173-208.

[14] ARRANZ, P., BARBERO, J., BARRETO, P. y BAYÉS, R. (2004): *Intervención emocional en cuidados paliativos, Modelo y protocolos* (2.ª ed.), Barcelona, Ariel.

[15] CHOCHINOV, H. M., TATARYN, D., CLINCH, J. J. y DUDGEON, D. (1999): «Will to life in the terminally ill», *The Lancet,* 354, pp. 816-819.

[16] HUSEBO, S. (1998): «Is there hope, doctor?», *Journal of Palliative Care, 14* (1), pp. 43-48.

[17] FRANKL, V. E. (1946): *Ein psychologue erlebt das Konzentrationslager* [ed. cast.: *El hombre en busca de sentido,* Barcelona, Herder, 1996].

[18] BAYÉS, R. (2004): «Morir en paz: evaluación de los factores implicados», *Medicina Clínica,* 122, pp. 539-541.

[19] BAYÉS, R. y LIMONERO, J. T. (2005): «Influencia de la proximidad de la muerte en los factores que pueden ayudar a morir en paz», *Medicina Clínica,* 124 (14), p. 556.

[20] LAZARUS, R. S. y FOLKMAN, S. (1984): *Stress, appraisal and coping,* Nueva York, Springer.

[21] RUBIO, P. (2001): «Elogio del regreso», *Altaïr. Cuaderno de viajes,* 10, p. 3.

[22] CAMUS, A. (1942): *L'étranger,* París, Gallimard.

[23] HIKMET, N. (1970): *Antología* (traducción de Solimán Salom), Madrid, Visor.

[24] MARINA, J. A. y LÓPEZ PENAS, M. (1999): *Diccionario de los sentimientos,* Barcelona, Anagrama.

[25] KÜBLER-ROSS, E. (1969): *On death and dying,* Londres, Macmillan.

[26] STEDEFORD, A. (1984): *Facing death: patients, families and professionals,* Oxford, Heinemann.

[27] BUCKMAN, R. (1988): *I don't know what to say,* Londres, Papermac.

[28] BUCKMAN, R. (1992): *How to break bad news* [ed. cat.: *Com donar les males noticies,* Vic, Barcelona, EUMO, 1998].

[29] GÓNZALEZ CABEZAS, J. R. (2000): «Un reventón aniquiló el Concorde», *La Vanguardia,* 1 de septiembre, p. 7.

[30] LÓPEZ, L. M. (2000): «El ministro de Defensa da la cara por Putin», *El País,* 22 de agosto, p. 3.

[31] POCH, E. (2000): «Somos 23 supervivientes, no podemos salir», *La Vanguardia,* 27 de octubre, p. 3.

[32] TAKAHASHI, Y. (2005): «Hiroshima», *The Lancet,* 366, p. 1434.

[33] OÉ, K. (1995): «El día que el emperador habló con voz humana», *El País Semanal,* 233, pp. 48-50.

[34] CACABELOS, R. (1984): «Hiroshima y Nagasaki (I)», *Jano Medicina y Humanidades,* 630, pp. 97-118.

[35] SUMMERFIELD, D. A. (1998): «"Trauma" and the experience of war: a reply», *The Lancet,* 351, pp. 1580-1581.

[36] CALLAHAN, D. (2000): «Death and the research imperative», *The New England Journal of Medicine,* 342, pp. 654-656.

[37] VAN DER HEIDE, A., DELIENS, L., FAISST, K., NILSTUN, T., NORUP, M., PACI, E., VAN DER WAL, G., VAN DER MAAS, P. J. *et al.* (2003): «End-of-life decision-making in six European countries: descriptive study», *The Lancet,* 361, pp. 345-350.

[38] CENTENO, C. y NÚÑEZ-OLARTE, J. M. (1998): «Estudios sobre la comunicación del diagnóstico de cáncer en España», *Medicina Clínica,* 110, pp. 744-750.

[39] SANZ, J. (1995): «Comunicación e información», *Medicina Clínica,* 104, pp. 59-61.

[40] SANZ, J. (1986): «La comunicación con el paciente terminal», *Medicina Clínica,* 86, pp. 545-546.

[41] LEY, P. (2001): «Es de la imaginación de donde surgen el Partenón y Hitler», *El País,* 16 abril, p. 32.

[42] DEBRAVO, J. (1989): *Antología mayor,* Costa Rica, Editorial Costa Rica.

Capítulo 3. La enfermedad como amenaza

[1] LAÍN ENTRALGO, P. (1968): *El estado de enfermedad,* Madrid, Editorial Moneda y Crédito.

[2] LAÍN ENTRALGO, P. (1983): *La relación médico-paciente,* Madrid, Alianza.

[3] FRATIGLIONI, L., WANG, H., ERICSSON, K., MAYTAN, M. y WINBLAD, B. (2000): «Influence of social network on occurrence of dementia: a community-based longitudinal study», *The Lancet,* 355, pp. 1315-1319.

[4] BERKMAN, L. F. (2000): «Which influences cognitive function: living alone or being alone?», *The Lancet,* 355, pp. 1291-1292.

[5] CHRISTAKIS, N. A. y ALLISON, P. D. (2006): «Mortality after the hospitalization of a spouse», *The New England Journal of Medicine,* 354 (7), pp. 719-730.

[6] VILARIÑO, I. (1989): *No,* Montevideo, Arca.

[7] ELÍAS, N. (1985): *La solitudine del morente,* Bolonia, Il Mulino.

[8] VILARIÑO, I. (1984): *Nocturnos,* Barcelona, Lumen.

[9] Cfr. FRANKL, V. E. (1946): *Ein psychologue erlebt das Konzentrationslager* [ed. cast.: *El hombre en busca de sentido,* Barcelona, Herder, 1996].

[10] Cfr. HARBOUR, B. G. (2000): «Espero que estén con vida», *El País,* 15 de junio, p. 88.

[11] REITMAN, V. (2000): «Medio siglo de familias rotas en Corea», *El País,* 15 de agosto, p. 7.

[12] LAZARUS, R. S. (1993): «From psychological stress to the emotions: A history of changing outlooks», *Annual Review of Psychology,* 44, pp. 1-21.

[13] SANZ, J. (1995): «Comunicación e información», *Medicina Clínica,* 104, pp. 59-61.

[14] MARTENS, R. (1987): *Coaches guide to sport psychology,* Champaign, Illinois, Human Kinetics.

[15] GANZINI, L., NELSON, H. D., SCHMIDT, T. A., KRAEMER, D. F., DELORIT, M. A. y LEE, M. A. (2000): «Physicians' experiences with the Oregon Death with Dignity Act», *The New England Journal of Medicine,* 342, pp. 557-563.

[16] SINGER, P. A., MARTIN, D. K. y KELNER, M. (1999): «Quality end-of-life care», *JAMA,* 281, pp. 163-168.

[17] SHAPIRO, D. H., SCHWARTZ, C. E. y ASTIN, J. A. (1996): «Controlling ourselves, controlling our world», *American Psychologist,* 51, pp. 1213-1230.

[18] BÁREZ, M., BLASCO, T. y FERNÁNDEZ CASTRO, J. (2003): «La inducción de sensación de control como elemento fundamental de la eficacia de las terapias psicológicas en pacientes de cáncer», *Anales de Psicología,* 19 (2), pp. 235-246.

Capítulo 4. La comunicación de malas noticias

[1] BUCKMAN, R. (1984): «Breaking bad news. Why is it still so difficult», *British Medical Journal,* 288, pp. 1597-1599.

[2] ARRANZ, P. y CANCIO, H. (2000): «Counselling: Habilidades de información y comunicación con el paciente oncológico», en F. Gil (ed.), *Manual de psico-oncología*, Madrid, Nova Sidonia, pp. 39-56.

[3] ARRANZ, P., COSTA, M., BAYÉS, R., CANCIO, H., MAGALLÓN, M. y HERNÁNDEZ, F. (2000): *El apoyo emocional en hemofilia* (2.ª ed.), Madrid, Aventis Behring.

[4] BARRETO, P., ARRANZ, P. y MOLETO, M. (1997): «*Counselling*, instrumento fundamental en la relación de ayuda», en M. C. Martorelll y R. González (eds.), *Entrevista y consejo psicológico*, Madrid, Síntesis, pp. 83-104.

[5] BUCKMAN, R. (1993): «Communication in palliative care: a practical guide», en D. Doyle, G. W. Hanks y N. MacDonals (eds.), *Oxford, texbook of palliative medicine*, Oxford, Oxford University Press, pp. 47-61.

[6] MAGUIRE, P. y FAULKNER, A. (1988a): «Communicate with cancer patients: 1 Handling bad news and difficult questions», *British Medical Journal*, 297, pp. 907-909.

[7] MAGUIRE, P. y FAULKNER, A. (1988b): «Communicate with cancer patients: 2 Handling uncertainty, collusion, and denial», *British Medical Journal*, 297, pp. 972-974.

[8] FALLOWFIELD, L. y JENKINS, V. (2004): «Communicating sad, bad, and difficult news in medicine», *The Lancet*, 363, pp. 312- 319.

[9] ARRANZ, P., BARBERO, J., BARRETO, P. y BAYÉS, R. (2004): *Intervención emocional en cuidados paliativos, Modelo y protocolos* (2.ª ed.), Barcelona, Ariel.

[10] MARINA, J. A. y LÓPEZ PENAS, M. (1999): *Diccionario de los sentimientos*, Barcelona, Anagrama.

[11] NEUWIRTH, Z. E. (1997): «Physician empathy-should we care?», *The Lancet*, 350, p. 606.

[12] GÓMEZ SANCHO, M. (1996): *Cómo dar las malas noticias en medicina*, Madrid, Grupo Aula Médica.

[13] BROGGI, M. A. (1995): «La información como ayuda al enfermo con una enfermedad mortal», *Quadern CAPS*, 23, pp. 45-51.

[14] CENTENO, C. y NÚÑEZ-OLARTE, J. M. (1998): «Estudios sobre la comunicación del diagnóstico de cáncer en España», *Medicina Clínica*, 110, pp. 744-750.

[15] MCINTOSH, J. (1976): «Patients' awareness and desire for information about diagnosed but indisclosed malignant disease», *The Lancet*, 7 agosto, pp. 300-303.

[16] SANZ, J. (1995): «Comunicación e información», *Medicina Clínica*, 104, pp. 59-61.

[17] BROGGI, M. A. (2000): «La relación amistosa en la clínica. Una alternativa mediterránea», *Jano*, 58, pp. 421-422.

[18] GRACIA, D. (1986): «Prólogo», en P. Laín Entralgo (ed.), *Sobre la amistad*, Madrid, Espasa Calpe.

[19] PÉREZ OLIVA, M. (2006): «Diego Gracia. El maestro deliberador», *El País Semanal*, 1531, pp. 12-18.

[20] CATALÁN, G. (1979): «La información al hombre con cáncer», *Oncología*, 80, n.º 3, 45-49.

[21] MONTAIGNE, M. DE (1588): *Essais, Livre III* [ed. cat.: Edicions 62, Barcelona, 1984].

[22] GONZÁLEZ-BARÓN, M. (1995): «La información al enfermo con cáncer», en M. González-Barón, A. Ordóñez, J. Feliu, P. Zamora y E. Espinosa (eds.), *Tratado de medicina paliativa y tratamiento de soporte en el enfermo con cáncer*, Madrid, Panamericana, pp. 57-66.

[23] CENTENO, C. y NÚÑEZ-OLARTE, M. (1994): «Questioning diagnosis disclosure in terminal cancer patients: a prospective study evaluating patients' responses», *Palliative Medicine*, 9, pp. 39-44.

[24] FIGUERA, A. (1986): *Obras completas,* Madrid, Hiperión.

[25] GREGORY, D. (1994): «The myth of control: suffering in palliative care», *Journal of Palliative Care,* 10 (2), pp. 18-22.

[26] CALLAHAN, D. (2004): «Dolor y sufrimiento en el mundo: realidad y perspectivas», en R. Bayés (ed.), *Dolor y sufrimiento en la práctica clínica,* Barcelona, Fundación Medicina y Humanidades Médicas, pp. 5- 16.

[27] HASSN, A. M. y HASSAN, A. (1998): «Do we always need to tell patients the truth?», *The Lancet,* 352, pp. 1153.

[28] SELIGMAN, M. E. P. (1975): *Helplessness,* Nueva York, Freeman.

[29] Cfr. SEEMAN, B. (1962): *Man against pain,* Filadelfia, Chilton [ed. cast.: *El hombre contra el dolor,* Barcelona, Toray, 1965].

[30] WEISMAN, A. D. y HACKETT, T. P. (1961): «Predilection to death: Death and dying as a psychiatric problem», *Psychosomatic Medicine,* 23 (3), pp. 232-256.

[31] ENGEL, G. A. (1968): «A life setting conducive to illness: The giving-up-given-up complex», *Annals of Internal Medicine,* 69 (2), pp. 292-300.

[32] LESTER, D. (1972): «Voodoo death: some new thoughts on an old explanation», *American Anthropologist,* 74, pp. 386-390.

[33] HAHN, R. A. (1985): «A sociocultural model of illness and healing», en L. White, B. Tursky y G. E. Schwartz (eds.), *Placebo: theory, research, and mechanisms,* Nueva York, Guilford, pp. 167-195.

[34] BAYÉS, R. y BORRÁS, F. X. (1999): «Psiconeuroinmunología y salud», en M. A. Simón (ed.), *Manual de Psicología de la Salud, Fundamentos, metodología y aplicaciones,* Madrid, Biblioteca Nueva, pp. 77-114.

[35] HAHN, R. A. (1997): «The nocebo phenomenon: Scope and foundations», en A. Harrington (ed.), *The placebo effect, An interdisciplinary exploration,* Cambridge, Massachusetts, Harvard University Press, pp. 56-76.

[36] WAGER, T. D., RILLING J. K., SMITH E. E., SOKOLIK A., CASEY K. L., DAVIDSON R. J. *et al.* (2004): «Placebo-induced changes in fMRI in the anticipation and experience of pain», *Science,* 303, pp. 1162-1167.

[37] STOESSL, A. J., DE LA FUENTE-FERNÁNDEZ, R. (2004): «Willing oneself better on placebo-effective in its own right», *The Lancet,* 364, pp. 227-228.

[38] CANNON, W. B. (1942): «Voodoo death», *American Antropologist,* 44 (2), pp. 169-181.

[39] GLASS, D. C. y SINGER, J. E. (1972): *Urban stress: Experiments on noise and social stressors,* Nueva York, Academic.

[40] JÚDEZ, J. (2005): «Suicidio médicamente asistido al final de la vida», *Medicina Clínica,* 125 (13), pp. 498-503.

[41] SCHULZ, R. (1976): «The effects of control and predictability on the psychological and physical wellbeing of the institutionalized aged», *Journal of Personality and Social Psychology,* 33, pp. 563-573.

[42] LANGER, E. J. y RODIN, J. (1976): «Effects of choice and enhanced personal responsability for the aged: A field experiment in an institutional setting», *Journal of Personality and Social Psychology,* 34, pp. 191-199.

[43] RODIN, J. y LANGER, E. J. (1977): «Long-term effects of a control-relevant intervention with the institutionalized aged», *Journal of Personality and Social Psychology,* 35, pp. 897-902.

[44] SANZ, J. (2000): «El factor humano en la relación clínica. El binomio razón-emoción», *Medicina Clínica,* 114, pp. 222-226.

[45] *THE LANCET* (1980): «In cancer, honesty is here to stay», Autor, 2 agosto, p. 245.

[46] PORTA, J., YLLA-CATALÀ, E., ESTÍBANEZ, A., GRIMAU, I., LAFUERZA, A., NABAL, M., SALA, C. y TUCA, A. (1999): «Estudio multicéntrico catalano-balear sobre la sedación terminal en cuidados paliativos», *Medicina Paliativa, 6* (4), pp. 153-158.

[47] LAFUERZA, A., SIRGO, A. y BORRÁS, J. (2000): «Atencions Pal.liatives», en *Setzé Congrés de Metges i Biòlegs de Llengua Catalana, Llibre de Ponències,* Barcelona, Fundació Alsina i Bofill, pp. 363-370.

[48] ARRANZ, P. (1992): «Papel del psicólogo en los cuidados paliativos del enfermo no curable», *Boletín Informativo de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos,* 1, pp. 4-7.

[49] BAYÉS, R. (2005): «Psicología y cuidados paliativos» (editorial), *Medicina Paliativa,* 12 (3), pp. 137-138.

[50] HASTINGS CENTER (1996): *Goals of medicine: setting new priorities* [ed. cast.: *Los fines de la medicina* (www.fundaciongrifols.org), 2005].

[51] CASSELL, E. J. (1982): «The nature of suffering and the goals of medicine», *The New England Journal of Medicine,* 306, pp. 639-645.

[52] VILARIÑO, I. (1984): *Poemas de amor,* Barcelona, Lumen.

Capítulo 5. Enfermedad y sufrimiento. I

[1] KAASA, S. (1995): «Suffering. A multidimensional concept in clinical practice», *TPCC Bulletin,* 12, p. 3.

[2] GREGORY, D. (1994): «The myth of control: suffering in palliative care», *Journal of Palliative Care,* 10 (2), pp. 18-22.

[3] SANZ, J., GÓMEZ-BATISTE, X., GÓMEZ SANCHO, M. y NÚÑEZ-OLARTE, J. M. (1993): *Cuidados paliativos: Recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL),* Madrid, Ministerio de Sanidad y Consumo.

[4] LAÍN ENTRALGO, P. (1968): *El estado de enfermedad,* Madrid, Editorial Moneda y Crédito.

[5] LAÍN ENTRALGO, P. (1983): *La relación médico-paciente,* Madrid, Alianza.

[6] HASTINGS CENTER (1996): *Goals of medicine: setting new priorities* [ed. cast.: *Los fines de la medicina* (www.fundaciongrifols.org), 2005].

[7] GRACIA, D. (1998): «Consideraciones éticas de la gestión sanitaria», en J. del Llano, V. Ortún, J. M. Martín, J. Millán y J. Gené (eds.), *Gestión sanitaria: innovaciones y desafíos,* Barcelona, Masson, pp. 148-162.

[8] CASSELL, E. J. (1982): «The nature of suffering and the goals of medicine», *The New England Journal of Medicine,* 306, pp. 639-645.

[9] CHAPMAN, C. R. y GAVRIN, J. (1993): «Suffering and its relationship to pain», *Journal of Palliative Care,* 9 (2), pp. 5-13.

[10] CHAPMAN, C. R. y GAVRIN, J. (1999): «Suffering: the contributions of persistent pain», *The Lancet,* 353, pp. 2233-2237.

[11] KAHN, D. L. y STEEVES, R. H. (1996): «An understanding of suffering grounded in clinical practice and research», en B. Rolling Ferrell (ed.), *Suffering,* Sudbury, Massachusetts, Jones and Barlett, pp. 3-27.

[12] LOESER, J. D. y MELZACK, R. (1999): «Pain: an overview», *The Lancet,* 353, pp. 1607-1609.

[13] LAZARUS, R. S. (1991): *Emotion and adaptation,* Nueva York, Oxford University Press.

[14] LAZARUS, R. S. y FOLKMAN, S. (1984): *Stress, appraisal and coping,* Nueva York, Springer [ed. cast.: *Estrés y procesos cognitivos,* Barcelona, Martínez Roca, 1986].

[15] SELIGMAN, M. E. P. (1975): *Helplessness,* Nueva York, Freeman.

[16] CALLAHAN, D. (2000): «Death and the research imperative», *The New England Journal of Medicine,* 342, pp. 654-656.

[17] CASSELL, E. J. (1992): «The nature of suffering: physical, psychological, social and espiritual aspects», en P. Stark y J. McGovern (eds.), *The hidden dimension of illness: human suffering,* Nueva York, National League for Nursing Press, pp. 1-10.

[18] SAUNDERS, C. (1984): «The philosophy of terminal care», en D. C. Saunders (ed.), *The management of terminal malignant disease,* Londres, Arnold, pp. 232-241.

[19] GÓMEZ-BATISTE, X., PORTA, J., TUCA, A. y STJERNSWARD, J. (2005): «Organización de servicios y programas de cuidados paliativos», Madrid, Arán.

[20] MORRIS. D. (1998): «Perspectives on pain-related suffering: general discussion», *Advances in Mind-Body Medicine,* 14 (3), p. 198.

[21] MERSKEY, H. (1979): «Pain terms: A list with definitions and a note on usage. Recommended by the International Association for the Study of Pain (IASP) Subcommitttee on Taxonomy», *Pain,* 6, pp. 249-252.

[22] FORDYCE, W. E. (1994): «Pain and suffering: What is the unit?», *Quality of Life Research,* 3 (1), S-51-S56.

[23] DAMASIO, A. R. (1994): *Descartes' error: Emotion, reason and the human brain,* Nueva York, Putnam's Sons [ed. cast.: *El error de Descartes: La emoción, la razón y el cerebro humano,* Barcelona, Crítica, 1996].

[24] TURK, D. C. (1998): «Perspectives on pain-related suffering: A behavioral perspective», *Advances in Mind-Body Medicine,* 14 (3), pp. 176-177.

[25] SCHRÖDER, M. (1996): *Evaluación del impacto emocional de los enfermos oncológicos en situación terminal,* Tesis doctoral no publicada. Bellaterra, Barcelona, Universitat Autònoma de Barcelona.

[26] ARRANZ, P. y BAYÉS, R. (1997): «Tratamiento de soporte (VI): Apoyo psicológico», en M. González Barón, A. Ordóñez, J. Feliu, P. Zamora, E. Espinosa y J. de Castro (eds.), *Oncología clínica, 1. Fundamentos y patología general* (2.ª ed.), Madrid, McGraw-Hill-Panamericana, pp. 649-657.

[27] BAYÉS, R. y LIMONERO, J. T. (1999): «Prioridad en el tratamiento de los síntomas que padecen los enfermos oncológicos en situación terminal», *Medicina Paliativa,* 6, pp. 19-21.

[28] CASSELL, E. J. (2004): *The nature of suffering and the goals of medicine* (2.ª ed.), Nueva York, Oxford University Press.

[29] PORTA. J., NABAL, M. y VIÑAS, J. (1997): «Predicción de la supervivencia en los pacientes con neoplasias en fase terminal», *Medicina Paliativa,* 4 (1), pp. 5-9.

[30] VILADIU, P. (1996): «Epidemiología en cuidados paliativos», en X. Gómez-Batiste, J. Planas, J. Roca y P. Viladiu (eds.), *Cuidados paliativos en oncología,* Barcelona, JIMS, pp. 413-417.

[31] CENTENO, C. y NÚÑEZ-OLARTE, J. M. (1998): «Estudios sobre la comunicación del diagnóstico de cáncer en España», *Medicina Clínica,* 110, pp. 744-750.

[32] BAYÉS, R., ARRANZ, P., BARBERO, J. y BARRETO, P. (1996): «Propuesta de un modelo integral para una intervención terapéutica paliativa», *Medicina Paliativa,* 3, pp. 114-121.

[33] DE BEAUVOIR, S. (1964): *Une mort très douce,* París, Gallimard.

Capítulo 6. Enfermedad y sufrimiento. II

[1] OSLER, W. (1906): *Aequanimitas,* Nueva York, McGraw-Hill.

[2] BROGGI, M.A. (2000): «La relación amistosa en la clínica. Una alternativa mediterránea», *Jano,* 58, pp. 421-422.

[3] Cfr. MIRADA, A. (1995): «Pròleg.», en A. Fina, *Conviure amb el càncer*, Barcelona, Columna, pp. 7-10.

[4] BAYÉS, R., ARRANZ, P., BARBERO, J. y BARRETO, P. (1996): «Propuesta de un modelo integral para una intervención terapéutica paliativa», *Medicina Paliativa*, 3, pp. 114-121.

[5] VITALIANO, P. P. (1997): «Physiological and physical concomitants of caregiving: Introduction to special issue», *Annals of Behavioral Medicine*, 19 (2), pp. 75-77.

[6] SCHULZ, R. y QUITTNER, A. L. (eds.), (1998): «Caregiving for children and adults with chronic conditions: A life span approach», *Health Psychology*, 17 (2), pp. 107-198.

[7] FOLEY, K. M. (1997): «Competent care for the dying instead of physical-assisted suicide», *The New England Journal of Medicine*, 336, pp. 54-58.

[8] BECK, A. T. (1970): «Cognitive therapy: nature and relation to behavior therapy», *Behavior Therapy*, 1, pp. 184-200.

[9] BECK, A. T. (1971): «Cognition, affect, and psychopathology», *Archives of General Psychiatry*, 24, pp. 495-500.

[10] MELGES, F. T. y BOWLBY, J. (1969): «Types of hopelessness in psychopathological process», *Archives of General Psychiatry*, 20, pp. 690-699.

[11] MIRADA, A. (1995): «Pròleg», en A. Fina, *Conviure amb el càncer*, Barcelona, Columna, pp. 7-10.

[12] NULAND, S. B. (1993): *How we die, Reflections on life's final chapter* [ed. cast.: *Cómo morimos*, Madrid, Alianza, 1995].

[13] SELIGMAN, M. E. P. (1975): *Helplessness*, Nueva York, Freeman.

[14] SEALE, C. y ADDINGTON-HALL, J. (1994): «Euthanasia: why people want to die earlier», *Social Science and Medicine*, 39 (5), pp. 647-654.

[15] NOGUEIRA, Ch. (2000): «Dependencia y longevidad creciente», *El País*, 6 de noviembre, p. 36.

[16] PUGA, M. D. (2002): *Dependencia y necesidades asistenciales de los mayores en España, Previsión al año* 2010, Madrid, Fundación Pfizer.

[17] DUFAULT, K. J. y MARTOCCHIO, B. (1985): «Recalled life expectancy information, phase of illness and hope in cancer patients», *Research in Nursing and Health*, 8 (3), pp. 269-274.

[18] FRANKL, V. E. (1946): *Ein psychologue erlebt das Konzentrationslager* [ed. cast.: *El hombre en busca de sentido*, Barcelona, Herder, 1996].

[19] CLAYTON, J. M, BUTOW, P. N., ARNOLD, R. M. y TATTERSALL, M. H. N. (2005): «Fostering coping and nurture hope when discussing the future with terminally ill cancer patients and their caregivers, *Cancer*, 103, pp. 1965-1975.

[20] GRACIA, D. (1998): «Consideraciones éticas de la gestión sanitaria», en J. del Llano, V. Ortún, J. M. Martín, J. Millán y J. Gené (eds.), *Gestión sanitaria: innovaciones y desafíos*, Barcelona, Masson, pp. 148-162.

[21] THIAGO DE MELO, A. (1981): «Los estatutos del hombre», en *Poesía de amor y de combate*, La Habana, Gente Nueva, pp. 219-223.

[22] BROGGI, M. A. (1995): «La información como ayuda al enfermo con una enfermedad mortal», *Quadern CAPS*, 23, pp. 45-51.

[23] BAYÉS, R. y MORERA, M. (2000): «El punto de vista del paciente en la práctica clínica hospitalaria», *Medicina Clínica*, 115, pp. 141-144.

[24] HUSEBO, S. (1998): «Is there hope, doctor?», *Journal of Palliative Care*, 14 (1), pp. 43-48.

[25] BAYÉS, R., LIMONERO, J. T., ROMERO, E. y ARRANZ, P. (2000): «¿Qué puede ayudarnos a morir en paz?», *Medicina Clínica*, 115, pp. 579-582.

[26] BAYÉS, R. y LIMONERO, J. T. (2005): «Influencia de la proximidad de la muerte en los factores que pueden ayudar a morir en paz», *Medicina Clínica,* 124 (14), p. 556.

[27] LIMONERO, J. T., BAYÉS, R., PIRIZ, I. y FISMAN, N. (2003): «Afrontando el proceso de morir. Comparación entre las percepciones de los profesionales sanitarios españoles y argentinos», *Oncología Clínica,* 8 (3), pp. 946-948.

[28] DOYLE, D. (1983): *Coping with a dying relative,* Edimburgo, MacDonald.

[29] BACA, E., CABANAS, M. L., PÉREZ-RODRÍGUEZ, M. M. y BACA-GARCÍA, E. (2004): «Trastornos mentales en las víctimas de atentados terroristas y sus familiares», *Medicina Clínica* 122 (18), pp. 681-685.

[30] TRAVIS, P. (2004): *Omagh,* Premio al Mejor Guión del Festival Internacional de Cine de San Sebastián.

[31] TASSEY, J. (2004): «Coping with the aftermath of a disaster», APA-Gelp-Center. http://helping.apa.org/daily/TASSEY.html

[32] *CLÍNICA Y SALUD* (2004): Número monográfico dedicado al atentado del 11 de marzo en Madrid, *Autor,* 15 (3), pp. 221-400.

[33] MANJÓN, P. (2004): «Algo hicimos mal, alguien se equivocó y cometió errores», *El País,* 16 de diciembre, pp. 17-18.

Capítulo 7. El sufrimiento y la muerte de los niños

[1] HIMELSTEIN, B. P., HILDEN, J. M., BOLDT, A. M. y WEISSMAN, D. (2004): «Pediatric palliative care», *The New England Journal of Medicine,* 350 (17), pp. 1752-1762.

[2] *EL PAÍS* (2000): «Once millones de niños murieron por causas evitables en 1999», *Autor,* 13 de diciembre, p. 32.

[3] CALLAHAN, D. (2000): «Death and the research imperative», *The New England Journal of Medicine,* 342, pp. 654-656.

[4] Cfr. CAMPS, V. (ed.) (1999): *Estándares éticos y científicos en la investigación,* Barcelona, Fundació Grífols i Lucas.

[5] JENNI, O. K. (2000): «On the other side of the traks», *The Lancet,* 355, pp. 139-140.

[6] NAVARRO, M. (2004): *Diseño y evaluación de un programa de intervención familiar con padres de niños ingresados en unidades de cuidados intensivos pediátricos; «DEPIF-UCIPs»,* Tesis doctoral, Valencia, Universidad de Valencia.

[7] OLESKE, J. M. y CZARNIECKI, L. (1999): «Continuum of palliative care: lessons from caring for children infected with HIV-1», *The Lancet,* 354, pp. 1287-1290.

[8] DIE-TRILL, M. (2000): «Cómo hablar con los niños acerca de la muerte», en M. Die-Trill y E. López Imedio (eds.), *Aspectos psicológicos en cuidados paliativos. La Comunicación con el enfermo y familia,* Madrid, Aula de Estudios Sanitarios, pp. 125-134.

[9] Cfr. LARKIN, M. (2000): «Children's right to palliative care codified in the USA», *The Lancet,* 356, p. 659.

[10] ARRANZ, P., COSTA, M., BAYÉS, R., CANCIO, H., MAGALLÓN, M. y HERNÁNDEZ, F. (2000): *El apoyo emocional en hemofilia* (2.ª ed.), Madrid, Aventis Behring.

[11] LYNN, J., TENO, J. M., PHILLIPS, R. S., WU, A. W., DESBIENS, N., HARROLD, J., CLAESSENS, M. T., WENGER, N., KRELING, B. y CONNORS, F. (1997): «Perceptions of familiy members of the dying experience of older and seriously ill patients», *Annals of Internal Medicine,* 126, pp. 97-106.

[12] HUSEBO, S. (1998): «Is there hope, doctor?», *Journal of Palliative Care,* 14 (1), pp. 43-48.

[13] WOLFE, J., GRIER, H. E., KLAR, N., LEVIN, S. B., ELLENBOGEN, J. M., SALEM-SCHATZ, S., EMANUEL, E. J. y WEEKS, J. C. (2000): «Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer», *The New England Journal of Medicine,* 342, pp. 326-333.

[14] MORGAN, E. R. y MURPHY, S. B. (2000): «Care of children who are dying of cancer», *The New England Journal of Medicine,* 342, pp. 347-348.

[15] MITCHELL, P. (1999): «Understanding a young child's pain», *The Lancet,* 354, p. 1708.

[16] ROSE, G. (1995): *Love's work,* Londres, Chatto y Windus.

[17] ROBBINS, M. (1998): *Evaluating palliative care,* Londres, Oxford Universuty Press.

[18] DIE-TRILL, M. (1987): «Niños y adolescentes con cáncer. Aspectos psicológicos», *Jano, Medicina y Humanidades,* 33, pp. 582-589.

[19] KREICBERGS, U., VALDIMARSDÓTTIR, U., ONELÖV, E., HENTER, J-I. y STEINECK, G. (2004): «Talking about death with children who have severe malignant disease», *The New England Journal of Medicine,* 351, pp. 1175-1186.

[20] SAINT-EXUPÉRY, A. de (1946): *Le petit prince,* París, Gallimard.

Capítulo 8. Sobre la vejez

[1] PANYELLA, V. (1997): «El pati blau. Un capítol de la biografia artística de Santiago Rusiñol (1891-1903)», en Museu d'Art Modern *Santiago Rusiñol,* Barcelona, Museu Nacional d'Art de Catalunya, pp. 93-108.

[2] CALLAHAN, D. (2000): «Death and the research imperative», *The New England Journal of Medicine,* 342, pp. 654-656.

[3] CICERÓN, M. T.: *Cató el vell, De la vellesa* (original latino y traducción catalana), Barcelona, Fundació Bernat Metge, 1998.

[4] STEGEMAN, M. (1993): «Une sorte de paix automnale», en el texto que acompaña el CD The Glenn Gould Edition: *«J. S. Bach Goldberg variations BWV 988»,* SMK 52 619.

[5] BOBBIO, N. (1996): *De Senectute et altri scritti autobiografici* [ed. cast.: *De senectute,* Madrid, Taurus, 1997].

[6] PETRIGNANI, S. (1994): *Vecchi,* Roma, Theoria.

[7] SELIGMAN, M. E. P. (1975): *Helplessness,* Nueva York, Freeman.

[8] Cfr. PUGA, M. D. (2002): *Dependencia y necesidades asistenciales de los mayores en España, Previsión al año* 2010, Madrid, Fundación Pfizer.

[9] SABINES, J. (1980): *Nuevo recuento de poemas* (2.ª ed.), México, Biblioteca paralela.

[10] BLAIKIE, A. (1999): «Ageing: old visions, new times?», *The Lancet,* 354, SIV3.

[11] SAMPEDRO, J. (2001): «¿Por qué la actividad intelectual frena el desarrollo del Alzheimer?», *El País,* 3 de enero, p. 26.

[12] FRATIGLIONI, L., WANG, H., ERICSSON, K., MAYTAN, M. y WINBLAD, B. (2000): «Influence of social network on occurrence of dementia: a community-based longitudinal study», *The Lancet,* 355, pp. 1315-1319.

[13] SNOWDON, D. A. (1997): «Aging and Alzheimer's disease: Lessons from the nun study», *The Gerontologist,* 37, pp. 150-156.

[14] SNOWDON, D. A. (2001): *Aging with grace* [ed. cast.: *678 monjas y un científico,* Barcelona, Planeta, 2002].

[15] HOUSE, J. S., LANDIS, K. R. y UMBERSON, D. (1988): «Social relationships and health», *Science,* 241, pp. 540-545.

[16] ROWE, J. W. y KAHN, R. L. (1987): «Human aging: usual and successful», *Science,* 237, pp. 143-149.

[17] BAZO, M. T. (1991): «Ancianidad y enfermedad», *Jano, Medicina y Humanidades,* 949, pp. 80-87.

[18] MONTAIGNE, M. DE (1580): *Essais, Livre I.* Edición de Garnier-Flammarion, París, 1969.

[19] SIMÓN, P. y BARRIO, I. (2006): «Siete orillas en la eutanasia», *El País,* 28 febrero, p. 44.

[20] BOADA, M., PEÑA-CASANOVA, J., BERMEJO, F., GUILLÉN, F., HART, W. M., ESPINOSA, C. y ROVIRA, J. (1999): «Coste de los recursos sanitarios de los pacientes en régimen ambulatorio diagnosticados de enfermedad de Alzheimer en España», *Medicina Clínica,* 113, pp. 690-695.

[21] LÓPEZ POUSA, S., VILALTA, J. y LLINÁS, J. (1990): «Epidemiología de las demencias», *Sandorama,* pp. 5-9.

[22] Cfr. QUADRADO, S. (2000): «Los geriatras denuncian que España no satisface las necesidades de los mayores», *La Vanguardia,* 12 marzo, p. 42.

[23] Cfr. AMIGUET, L. (2000): «Obedecer envejece», *La Vanguardia,* 18 septiembre 1999, p. 80.

[24] CAÑAS, G. (2000): «Las jubilaciones anticipadas tienen que acabarse», *El País,* 23 de diciembre, p. 74.

[25] LARSON, E. B., WANG, L., BOWEN, J. D., MCCORMICK, W. C., TERI, L., CRANE, P. y KUKULL, W. (2006): «Exercice is associated with reduced risk for incident dementia among persons 65 years of age and older», *Annals of Internal Medicine,* 144 (2), pp. 73-871.

[26] PODEWILS, L. J. y GUALLAR, E. (2006): «Mens sana in corpore sano», *Annals of Internal Medicine,* 144 (2), pp. 135-136.

[27] OISHANSKY, S. J., CARNES, B. A. y CASSEL, C. K. (1993): «Envejecimiento de la especie humana», *Investigación y Ciencia,* 201, pp. 8-15.

[28] VITA, A. J., TERRY, R. B., HUBERT, H. B. y FRIES, J. F. (1998): «Aging, health risks, and cumulative disability», *The New England Journal of Medicine,* 338, pp. 1035-1041.

[29] CAMPION, E. W. (1998): «Aging better», *The New England Journal of Medicine,* 338, pp. 1064-1066.

[30] BAYÉS, R. (1992): «Aplicaciones de la obra de Skinner a algunos problemas del hombre de hoy», en J. Gil Roales-Nieto, M. C. Luciano y M. Pérez Álvarez (eds.), *Vigencia de la obra de Skinner,* Granada, Universidad de Granada, pp. 277-284.

[31] MAIMÓNIDES (1198): *El régimen de salud* [ed. cast.: L. Ferré, Córdoba, Ediciones El Almendro, 1991].

[32] VILLENA, M. A. (2001): «Saramago explica que la caverna de hoy son los escaparates de centros comerciales», *El País,* 11 de enero, p. 27.

[33] MACHADO, A. (1940): *Poesías completas,* Madrid, Espasa Calpe.

Capítulo 9. Evaluación del sufrimiento en el proceso de morir. I

[1] EMANUEL, E. J. y EMANUEL, L. L. (1998): «The promise of a good death», *The Lancet,* 351, SII21-SII29.

[2] SANZ, J., GÓMEZ-BATISTE, X., GÓMEZ SANCHO, M. y NÚÑEZ-OLARTE, J. M. (1993): *Cuidados paliativos: Recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL),* Madrid, Ministerio de Sanidad y Consumo.

[3] HASTINGS CENTER (1996): *Goals of medicine: setting new priorities* [ed. cast.: *Los fines de la medicina* (www.fundaciongrifols.org), 2005].

[4] CALLAHAN, D. (2000): «Death and the research imperative», *The New England Journal of Medicine,* 342, pp. 654-656.

[5] CUBEDO, R. (2005): «La dependencia de los enfermos terminales: Cuidados profesionales y familiares», *Panorama Social,* 2, pp. 72-85.

[6] ROMERO, C., ÁLVAREZ, M., BAYÉS, R. y SCHRÖDER, M. (2001): «¿Cuándo se pide la intervención de un psicólogo en una unidad de cuidados paliativos?», *Medicina Paliativa,* 8, pp. 170-172.

[7] PORTA, J., YLLA-CATALÀ, E., ESTÍBANEZ, A., GRIMAU, I., LAFUERZA, A., NABAL, M., SALA, C. y TUCA, A. (1999): «Estudio multicéntrico catalano-balear sobre la sedación terminal en cuidados paliativos», *Medicina Paliativa,* 6 (4), pp. 153-158.

[8] CICERÓN, M. T.: *Cató el vell, De la vellesa* (original latino y traducción catalana), Barcelona, Fundació Bernat Metge, 1998.

[9] WORLD MEDICAL ASSOCIATION (1997): «Declaration of Helsinki», *JAMA,* 277, pp. 925-926.

[10] SHUSTER, E. (1998): «The Nuremberg Code: Hippocratic ethics and human rights», *The Lancet,* 351, pp. 974-977.

[11] CRONBACH, L. J. (1982): *Designing evaluations of educational and social programs,* San Francisco, Jossey-Bass.

[12] SWEENEY, K. G., MACAULEY, D. y PEREIRA, D. (1998): «Personal significance: the third dimension», *The Lancet,* 351, pp. 134-136.

[13] CHARLTON, R. (2000): «Value of anecdotes», *The Lancet,* 355, p. 1372.

[14] EDWARDS, S. J. L., LILFORD, R. J., BRAUNHOLTZ, D. y JACKSON, J. (1997): «Why "underpowered" trials are not necessarily unethical», *The Lancet,* 350, pp. 804-807.

[15] SOTO, J. (1998): «Medicina basada en la evidencia: pero ¿en qué evidencia?», *Medicina Clínica,* 111, pp. 539-541.

[16] ROZMAN, C. y FOZ, M. (1999): «Medicina basada en la evidencia», *Medicina Clínica,* 112, Suplemento 1, pp. 1-2.

[17] VILARDELL, M. y REY-JOLY, C. (2006): Editorial, en E. Cobo y R. Domínguez (eds.), «Listas de comprobación para autores, revisores y editores de revistas médicas», *Medicina Clínica,* 125 extr., pp. 1-2.

[18] NAVARRO-RUBIO, M. D. y JOVELL, A. (1999): «Investigació qualitativa», en A. J. Jovell y M. Aymerich (eds.), *Evidència científica i presa de decisions en sanitat,* Barcelona, Acadèmia de Ciències Mèdiques de Catalunya i de Balears.

[19] BAYÉS, R. (2000): «Principios de la investigación psicosocial en cuidados paliativos», en M. Die Trill y E. López Imedio (eds.), *Aspectos psicológicos en cuidados paliativos: La comunicación con el enfermo y la familia,* Madrid, ADES, pp. 651-668.

[20] MARTÍNEZ, M., NEKOLAICHUK, Ch. y BRUERA, E. (1999): «La frecuencia del dolor y su relación con otros síntomas psicosociales en pacientes con cáncer terminal», *Medicina Paliativa,* 6 (3), pp. 116-120.

[21] CHOCHINOV, H. M., TATARYN, D., CLINCH, J. J. y DUDGEON, D. (1999): «Will to life in the terminally ill», *The Lancet,* 354, pp. 816-819.

[22] BAYÉS, R. (2004): «Morir en paz: evaluación de los factores implicados», *Medicina Clínica,* 122, pp. 539-541.

[23] BAYÉS, R. y LIMONERO, J. T. (2005): «Influencia de la proximidad de la muerte en los factores que pueden ayudar a morir en paz», *Medicina Clínica,* 124 (14), p. 556.

[24] U.S. DEPARTMENT OF HEALTH AND HUMAN SERVICES (1980): *Pretesting in health communications,* Bethesda, Maryland, National Institutes of Health.

[25] Cfr. RAMOS, R. (2000): «Los hombres también lloran, pero suele ser por el fútbol, según un estudio», *La Vanguardia,* 11 de septiembre, p. 34.

[26] CARLIN, J. (2000): «Una gente afortunada», *El País* (Suplemento «Liga»), p. 6.

[27] Cfr. ARES, C. (2000): «Un aficionado es asesinado en un campo de fútbol de Argentina», *El País,* 7 de septiembre, p. 46.

[28] ENDICOTT J. (1984): «Measurement of depression in patientes with cancer», *Cancer 1984,* 53, pp. 2243-2248.

[29] CALAFELL, B., COMAS, M. D., BAYÉS, R., LIMONERO, J. T. (2001): «Avaluació de la depressió en pacients de cures pal.liatives utilizant una escala observacional: un estudi pilot», en IV Congrés de la Societat Catalano-Balear de Cures Pal.liatives, Palma de Mallorca, 11-13 octubre.

[30] BAYÉS, R. (1995): *SIDA y psicología,* Barcelona, Martínez Roca.

[31] FOLSTEIN, M. F., FOLSTEIN, S. E. y MCHUGH, P. R. (1975): «"Mini-Mental State": A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician», *Journal of Psychiatric Research,* 12 (3), pp. 189-198.

[32] LOBO, A. (1987): *«Screening» de trastornos psíquicos en la práctica médica* (2.ª ed.), Zaragoza, Secretariado de Publicaciones de la Universidad de Zaragoza.

[33] LOBO, A., SAZ, P., MARCOS, G., DÍA, J. L., DE LA CÁMARA, C., VENTURA, T., MORALES, F., PASCUAL, L. F., MONTAÑÉS, J. A. y AZNAR, S. (1999): «Revalidación y normalización del Mini-Examen Cognoscitivo (primera versión en castellano del Mini-Mental Status Examination) en la población general geriátrica», *Medicina Clínica,* 112, pp. 767-774.

[34] VALDÉS, M. (1999): «Instrumentos de detección del deterioro de funciones cognoscitivas», *Medicina Clínica,* 112, pp. 780-781.

[35] PFEIFFER, E. (1975): «A Short Portable Mental Status Questionnaire for the assessment of organic brain deficit in elderly patients», *Journal of the American Geriatrics Society,* 23, pp. 433-437.

[36] FERNÁNDEZ-BALLESTEROS, R. y ZAMARRÓN, M. D. (1999): «Evaluación en la vejez: algunos instrumentos», *Clínica y Salud,* 10 (3), pp. 245-286.

[37] MARTÍNEZ DE LA IGLESIA, J., DUEÑAS, R., ONÍS, M. C., AGUADO, C., ALBERT, C. y LUQUE, R. (2001): «Adaptación y validación al castellano del cuestionario de Pfeiffer (SPMSQ) para detectar la existencia de deterioro cognitivo en personas mayores de 65 años», *Medicina Clínica,* 117, pp. 129-134.

[38] DONNELLY, S. y WALSH, D. (1996): «Quality of life assessment in advanced cancer», *Palliative Medicine,* 10, pp. 275-283.

[39] FINLAY, I. G. y DUNLOP, R. (1994): «Quality of life assessment in palliative care», *Annals of Oncology,* 5, pp. 13-18.

[40] NEIMEYER, R. A. (ed.) (1994): *Death anxiety handbook,* Washington, D.C., Taylor & Francis.

[41] BAYÉS, R., LIMONERO, J. T., BUENDÍA, B., BURÓN, E. y ENRÍQUEZ, N. (1999): «Evaluación de la ansiedad ante la muerte», *Medicina Paliativa,* 6 (4), pp. 140-143.

[42] SINGER, P. A., MARTIN, D. K. y KELNER, M. (1999): «Quality end-of-life care», *JAMA,* 281, pp. 163-168.

[43] HIGGINSON, I. y MCCARTHY, M. (1989): «Evaluation of palliative care: steps to quality assurance?», *Palliative Medicine,* 3, pp. 267-274.

[44] CORNER, J. (1996): «Is there a research paradigm for palliative care?», *Palliative Medicine,* 10, pp. 201-208.

[45] HIGGINSON, I. (ed.) (1993): *Clinical audit in palliative care,* Oxford, Radcliffe Medical Press.

[46] NÚÑEZ-OLARTE, J. M. y GRACIA, D. (2001): «Cultural issues and ethical dilemmas in palliative and end-of-life care in Spain», *Cancer Control,* 8 (1), pp. 46-54.

[47] PORTA, J. (2004): «Evaluación en cuidados paliativos», *Medicina Paliativa,* 11 (4), pp. 199-200.

[48] JERR, R. A. (1999): «More than missing metric doomed orbiter», *Science,* 286, p. 207.

Capítulo 10. Evaluación del sufrimiento en el proceso de morir. II

[1] EMANUEL, E. J. y EMANUEL, L. L. (1998): «The promise of a good death», *The Lancet,* 351, SII21-SII29.

[2] TIGGES, K. N. (1993): «Quality of life: reality or rethoric?», *Loss and Grief Care,* 7, pp. 157-167.

[3] KLAGSBRUN, S. C. (1994): «Patient, family, and staff suffering», *Journal of Palliative Care,* 10 (2), pp. 14-17.

[4] RICHARDSON, R. (1999): «Narrative-based medicine», *The Lancet,* 354, p. 2088.

[5] CARR, D. B., LOESER, J. D. y MORRIS, D. B (eds.) (2005): *Narrative, pain, and suffering,* Seattle, IASP Press.

[6] MOUNT, B. M. y SCOTT, J. F. (1983): «Whither hospice evaluations», *Journal of Chronic Disease,* 36, pp. 731-736.

[7] SANZ, J., GÓMEZ-BATISTE, X., GÓMEZ SANCHO, M. y NÚÑEZ-OLARTE, J. M. (1993): *Cuidados paliativos: Recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL),* Madrid, Ministerio de Sanidad y Consumo.

[8] HASTINGS CENTER (1996): *Goals of medicine: setting new priorities* [ed. cast.: *Los fines de la medicina* (www.fundaciongrifols.org), 2005].

[9] CALLAHAN, D. (2000): «Death and the research imperative», *The New England Journal of Medicine,* 342, pp. 654-656.

[10] COMMITTEE TO DEVELOP STANDARS FOR EDUCATIONAL AND PSYCHOLOGICAL TESTING (1985): *Standars for educational and psychological testing,* Washington, D.C., American Psychological Association.

[11] GOUGH, I., FURNIVAL, C. M., SCHILDER, L. y GROVE, W. (1983): «Assessment of the quality of life of patients with advanced cancer», *European Journal of Cancer Clinical Oncology,* 19 (8), pp. 1161-1165.

[12] FONT, A., (1988): *Valoración de la calidad de vida en pacientes de cáncer,* edición en microfilm, Bellaterra, Barcelona, Universidad Autónoma de Barcelona.

[13] BADÍA, X., SALAMERO, M. y ALONSO, J. (eds.) (2002): *La medida de la salud, Guía de escalas de medición en español,* Barcelona, Edimac.

[14] GUTIÉRREZ ROSADO, T., RAICH, R. M.ª, SÁNCHEZ CARRACEDO, D. y DEUS, J. (eds.) (2003): *Instrumentos de evaluación en psicología de la salud,* Madrid, Alianza.

[15] TESTA, M. A. y SIMONSON, D. C. (1996): «Assessment of quality-of-life outcomes», *The New England Journal of Medicine,* 334, pp. 835-840.

[16] BADÍA, X., ROSET, M., MONTSERRAT, S., HERDMAN, M. y SEGURA, A. (1999): «La versión española del EuroQol: descripcón y aplicaciones», *Medicina Clínica,* 112, Suplemento 1, pp. 79-86.

[17] VALDERAS, J. M., FERRER, M. y ALONSO, J. (2006): «Instrumentos de calidad de vida relacionada con la salud y de otros resultados percibidos por los pacientes», *Medicina Clínica,* 125, extra, pp. 56-60.

[18] LIMONERO, J. T. y BAYÉS, R. (1995): «Bienestar en el ámbito de los enfermos en situación terminal», *Medicina Paliativa,* 2, pp. 53-59.

[19] URCH, C. E., CHAMBERLAIN, J. y FIELD, G. (1998): «The drawback of the Hospital Anxiety and Depression Scale in the assessment of depression in hospice inpatients», *Palliative Medicine,* 12, pp. 395-396.

[20] LE FEVRE P., DEVEREUX J., SMITH S., LAWRIE S. M. (1999): «Cornbleet M. Screening for psychiatric illness in the palliative care inpatient setting: a comparison between the Hospital and Anxiety and Depression Scale and the General Health Questionnaire-12», *Palliative Medicine,* 13, pp. 399-407.

[21] FAULL, C. M., JOHNSON, I. S. y BUTLER, T. J. (1994): «The hospital anxiety and depression (HAD) scale: its validity in patients with terminal malignant disease», *Palliative Medicine,* 8, p. 69.

[22] MCCLAIN, C. S., ROSENFELD, B., BREIBART, W. (2003): «Effect of spiritual well-being on end-to-life despair in terminally-ill cancer patients», *Lancet,* 361, pp. 1603-1607.

[23] SCIENTIFIC ADVISORY COMMITTEE OF THE MEDICAL OUTCOMES TRUST (2002): «Assessing health status and quality-of life instruments: Attributes and review criteria», *Quality Life Res,* 11, pp. 193-205.

[24] EDMONDS, P. M., STUTTAFORD, J. M., PENY, J., LINCH, A. M. y CHAMBERLAIN, J. (1998): «Do hospital palliative care teams improve symptom control? Use of modified stas as an evaluation tool», *Palliative Medicine,* 12, pp. 345-351.

[25] CHOCHINOV, H. M., WILSON, K. G., ENNS, M. y LANDER, S. (1997): «"Are you depressed?", Screening for depression in the terminally ill», *American Journal of Psychiatry,* 154, pp. 674-676.

[26] VILADRICH, C. (2003): Comunicación personal.

[27] GREGORY, D. (1994): «The myth of control: suffering in palliative care», *Journal of Palliative Care,* 10 (2), pp. 18-22.

[28] SCHRÖDER, M. (1996): *Evaluación del impacto emocional de los enfermos oncológicos en situación terminal,* Tesis doctoral no publicada, Bellaterra, Barcelona, Universidad Autónoma de Barcelona.

[29] KÜBLER-ROSS, E. (1969): *On death and dying,* Londres, Macmillan.

[30] BUCKMAN, R. (1992): *How to break bad news* [ed. cat.: *Com donar les males noticies,* Vic, Barcelona, EUMO, 1998].

[31] INSTITUTE OF MEDICINE (1997): *Approaching dead: Improving care at the end of life,* Washington, DC, National Academy Press.

[32] MCNEIL, C. (1998): «A good death», *Journal of Palliative Care,* 14 (1), pp. 5-6.

[33] BRUERA, E., KUEHN, N., MILLER, M. J., SELMSER, P. y MACMILLAN, K. (1991): «The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): A simple method for the assessment of palliative care patients», *Journal of Palliative Care,* 7 (2), pp. 6-9.

[34] DUDGEON, D. J., HARLOS, M. y CLINCH, J. J. (1999): «The Edmonton Symptom Assesment Scale (ESAS) as an audit tool», *Journal of Palliative Care,* 15 (3), pp. 14-19.

[35] MARTÍNEZ, M., NEKOLAICHUK, Ch. y BRUERA, E. (1999): «La frecuencia del dolor y su relación con otros síntomas psicosociales en pacientes con cáncer terminal», *Medicina Paliativa,* 6 (3), pp. 116-120.

[36] DONNELLY, S. y WALSH, D. (1996): «Quality of life assessment in advanced cancer», *Palliative Medicine,* 10, pp. 275-283.

[37] BOYD, N. F., SELBY, P. J., SUTHERLAND, H. J. y HOGG, S. (1988): «Measurement of the clinical status of patients with breast cancer: evidence for the validity of self assessment with linear analogue scales», *Journal of Clinical Epidemiology,* 41 (3), pp. 243-250.

[38] NORD, E. (1991): «The validity of a visual analogue scale in determining social utility weights for health states», *International Journal of Health Planning and Management,* 6, pp. 234-242.

[39] TULDRÀ, A., BAYÉS, R., FERRER, M. J., MIQUEL, L., ARNO, A. y CLOTET, B. (1998): «Visual analogue scale (VAS) to assess the difficulty to highly active antiretroviral treatments (HAART) adherence», en *12h World AIDS Conference* (Resumen n.º 60.535), Ginebra, 28 de junio-3 de julio.

[40] BAYÉS, R. (1995): *SIDA y psicología,* Barcelona, Martínez Roca.

[41] BAYÉS, R. (2000): «Una estrategia para la detección del sufrimiento en la práctica clínica», *Revista de la Sociedad Española del Dolor,* 7, pp. 70-74.

[42] BAYÉS, R., LIMONERO, J. T., BARRETO, P. y COMAS, M. D. (1997): «A way to screen for suffering in palliative care», *Journal of Palliative Care,* 13 (2), pp. 22-26.

[43] BAYÉS, R. (2002): «Tiempo y enfermedad», en A. Rosa y D. Travieso (eds.), *Tiempo y explicación psicológica.* Número monográfico de *Estudios de Psicología,* 23/5-126, pp. 100-110.

[44] JAMES, W. (1890): *Principles of psychology,* Nueva York, Holt.

[45] HÜRNY, C., BERNHARD, J., BACCI, M., VAN WEGBERG, B., TOMAMICHEL, M., SPEK, U., COATES, A., CASTIGLIONE-GERTSCH, M., GOLDHIRSCH, A. y SENN, H. J. (1993): «The Perceived Adjustement to Chronic Illness Scale (PACIS): a global indicator of coping for operable breast cancer parients in clinical trials», *Support Care Cancer,* 1, pp. 200-208.

[46] HÜRNY, C., BERNHARD, J., COATES, A., PETERSON, H. F., CASTIGLIONE-GERTSCH, M., GELBER, R. D., RUDENSTAM, C. M., COLLINS, J., LINDTNER, J., GOLDHIRSCH, A., SENN, H. J. (1996): «Responsiveness of a single-item indicator versus a multi-item scale: Assessment of emotional well-being in an international adjuvant breast cancer trial», *Medical Care,* 34 (3), pp. 234-248.

[47] HÜRNY, C., BERNHARD, J., COATES, A., CASTIGLIONE-GERTSCH, M., PETERSON, H. F., GELBER, R. D., FORBES, J. F., RUDENSTAM, C. M., SIMONCINI, E., CRIVELLARI, D., GOLDHIRSCH, A. y SENN, H. J. (1996): «Impact of adjuvant therapy on quality of life in women with node-positive operable breast cancer», *The Lancet,* 347, pp. 1279-1284.

[48] HOLLAND, J. C. y PANEL DE INVESTIGACIÓN (1999): «NCCN practice guidelines for the management of psychosocial distress», *Oncology,* 13 (5A), pp. 113-147.

[49] HOFFMAN, B. M., ZEVON, M. A., D'ARRIGO, M. C. y CECCHINI, T. B. (2004): «Screening for distress in cancer patients: The NCCCN rapid-screening measure», *Psycho-Oncology.* Disponible on-line (www.interscience.wiley.com).

[50] SINGER, P. A., MARTIN, D. K. y KELNER, M. (1999): «Quality end-of-life care», *Journal of the American Medical Association,* 281, pp. 163-168.

[51] BAYÉS, R., LIMONERO, J. T., ROMERO, E. y ARRANZ, P. (2000): «¿Qué puede ayudarnos a morir en paz?», *Medicina Clinica,* 115, pp. 579-582.

[52] LIMONERO, J. T., BAYÉS, R., PIRIZ, I. y FISMAN, N. (2003): «Afrontando el proceso de morir. Comparación entre las percepciones de los profesionales sanitarios españoles y argentinos», *Oncología Clínica,* 8 (4), pp. 946-948.

[53] BAYÉS, R. y LIMONERO, J. T. (2005): «Influencia de la proximidad de la muerte en los factores que pueden ayudar a morir en paz», *Medicina Clínica,* 124 (14), p. 556.

[54] ARRANZ, P., COSTA, M., BAYÉS, R., CANCIO, H., MAGALLÓN, M. y HERNÁNDEZ, F. (2000): *El apoyo emocional en hemofilia* (2.ª ed.), Madrid, Aventis Behring.

[55] BIMBELA, J. L. (2001): *Cuidando al cuidador, Counselling para médicos y otros profesionales de la salud* (4.ª ed.), Granada, Escuela Andaluza de Salud Pública.

[56] VALVERDE, C. (1999): *Counselling sobre l'HIV: Suport psicosocial i relació d'ajuda a la persona seropositiva,* Barcelona, Generalitat de Catalunya, Departament de Sanitat i Seguretat Social.

[57] HERXHEIMER, A., MCPHERSON, A., MILLER, R., SHEPPERD, S. y ZIEBLAND, S. (2000): «Database of patient's experiences (DIPEx): a multi-media approach to sharing experiences and information», *The Lancet,* 355, pp. 1540-1543.

[58] SAMPEDRO, J. L. (1998): *Monte Sinaí,* Barcelona, Plaza Janés.

[59] TOLSTOI, L. (1886): *La muerte de Iván Illich,* traducción de J. López Morillas, Madrid, Alianza, 1995.

[60] BEAUVOIR, S., (1964): *Une mort très douce,* París, Gallimard.

[61] FINA., A. (1996): *Conviure amb el càncer,* Barcelona, Columna.

[62] WILDE, O. (1985): «De profundis», en *Complete works of Oscar Wilde,* Londres, Collins, 1983, pp. 873-957.

[63] LYNN, J. (1996): «Caring at the end of our life», *The New England Journal of Medicine,* 335, pp. 201-202.

[64] CHRISTAKIS, N. A. y ESCARCE, J. J. (1996): «Survival of Medicare patients after enrollment in hospice programs», *The New England Journal of Medicine,* 335, pp. 172-178.

[65] BROGGI, M. A. (1995): «La información como ayuda al enfermo con una enfermedad mortal», *Quadern CAPS,* 23, pp. 45-51.

[66] HIGGINSON, I. (ed.) (1993): *Clinical audit in palliative care,* Oxford, Radcliffe Medical Press.

[67] PANYELLA, V. (1997): «El pati blau. Un capítol de la biografia artística de Santiago Rusiñol (1891-1903)», en Museu d'Art Modern *Santiago Rusiñol,* Barcelona, Museu Nacional d'Art de Catalunya, pp. 93-108.

Capítulo 11. Las unidades de cuidados críticos

[1] CALLAHAN, D. (2000): «Death and the research imperative», *The New England Journal of Medicine,* 342, pp. 654-656.

[2] VIÑAS, J. (1995): «El encarnizamiento terapéutico», *Quadern* CAPS, 23, pp. 66-76.

[3] GOL, J. (1982): *Assaig sobre la vida i la mort,* Barcelona, Teide.

[4] SUPPORT (1995): «A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients», *Journal of the American Medical Association,* 274, pp. 1591-1598.

[5] SINGER, P. A., MARTIN, D. K. y KELNER, M. (1999): «Quality end-of-life care», *Journal of the American Medical Association,* 281, pp. 163-168.

[6] BAYÉS, R., LIMONERO, J. T., ROMERO, E. y ARRANZ, P. (2000): «¿Qué puede ayudarnos a morir en paz?», *Medicina Clínica,* 115, pp. 579-582.

[7] LIMONERO, J. T., BAYÉS, R., PIRIZ, I. y FISMAN, N. (2003): «Afrontando el proceso de morir. Comparación entre las percepciones de los profesionales sanitarios españoles y argentinos», *Oncología Clínica,* 8 (4), pp. 946-948.

[8] LLUBIÀ, C. y CANET, J. (2000): «Unidades de cuidados críticos: la difícil tarea de la información», *Medicina Clínica,* 114, pp. 141-143.

[9] SIMINI, B. (1999): «Patient's perceptions of intensive care», *The Lancet,* 354, pp. 571-572.

[10] BAYÉS, R. (2006): «Cuidados críticos y sufrimiento», *Medicina Clínica,* 126 (15), pp. 576-578.

[11] HASTINGS CENTER (1996): *Goals of medicine: setting new priorities* [ed. cast.: *Los fines de la medicina* (www.fundaciongrifols.org), 2005].

[12] GRACIA D. (2002): «Prólogo», en J. A. Gómez Rubí (ed.), *Ética en medicina crítica*, Madrid, Triacastela, pp. 9-13.

[13] Cfr. MCCARTHY, M. (1997): «US patients do not always get the best end-of-life care», *The Lancet*, 349, p. 1747.

[14] MILLER, F. G. y FINS, J. J. (1996): «A proposal to restructure hospital care for dying patients», *The New England Journal of Medicine*, 334, pp. 1740-1742.

[15] STJERNSWÄRD, J. (1990): Conferencia pronunciada en el Colegio de Médicos de Barcelona en la sesión inaugural del curso 1990/1991 de la *Societat Catalano-Balear d'Oncologia*, 25 de septiembre.

[16] NATIONAL CONSENSUS PROJECT (2004): «Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care» (www.nationalconsensusproject.org).

[17] BRODY, H., CAMPBELL, M. L., FABER-LANGENDOEN, K. y OGLE, K. S. (1997): «Withdrawing intensive life-sustaining treatment. Recommendations for compasionate clinical management», *The New England Journal of Medicine*, 336, pp. 652-657.

[18] FEINBERG, A. W. (1997): «The care of dying patients», *Annals of Internal Medicine*, 126, pp. 164-165.

[19] LYNN, J., TENO, J. M., PHILLIPS, R. S., WU, A. W., DESBIENS, N., HARROLD, J., CLAESSENS, M. T., WENGER, N., KRELING, B. y CONNORS, F. (1997): «Perceptions of familiy members of the dying experience of older and seriously ill patients», *Annals of Internal Medicine*, 126, pp. 97-106.

[20] Cfr. MCCARTHY, M. (1997): «Many patients in US hospitals die in pain», *The Lancet*, 349, p. 258.

[21] COUCEIRO A. (2002): «¿Es ético limitar el esfuerzo terapéutico?», *Anales de la Sociedad Española de Pediatría*, 57, pp. 505-507.

[22] BARBERO J., ROMEO C., GIJÓN P., JÚDEZ J. (2001): «Limitación del esfuerzo terapéutico», *Medicina Clínica*, 117, pp. 586-94.

[23] GÓMEZ RUBÍ, J. A., (2002): *Ética en medicina crítica*, Madrid, Triacastela.

Capítulo 12. El suicidio asistido y la eutanasia

[1] CALLAHAN, D. (2000): «Death and the research imperative», *The New England Journal of Medicine*, 342, pp. 654-656.

[2] Cfr. RAZAVI, D., DATSO; C. y DELVAUX, N. (1998): «L'euthanasie et les concepts éthiques associés», en D. Razavi y N. Delvaux (eds.), *La prise en charge médico-psychologique du patient cancéreux*, París, Masson, pp. 181-219.

[3] MORO, T. (1516): *Utopía* [ed. cast.: *Utopía*, Barcelona, Iberia, 1957].

[4] Cfr. VANDERPOOL, H. Y. (1995): «Death and Dying: euthanasia and sustaining life. I. Historical aspects», en W. T. Reich (ed.), *Encyclopedia of bioethics*, tomo I, Nueva York, Simon & Schuster Macmillan, pp. 554-563.

[5] Cfr. CUADERNOS QUIRAL (2000): «Eutanasia: ¿de la muerte digna al homicidio voluntario?», *Autor*, 2, pp. 3-4.

[6] COUCEIRO A., NÚÑEZ-OLARTE, J. M. (2001): «Orientaciones para la sedación del enfermo terminal», *Medicina Paliativa*, 8 (3), pp. 138-143.

[7] CICERÓN, M. T.: *Cató el vell, De la vellesa* (original latino y traducción catalana), Barcelona, Fundació Bernat Metge, 1998.

[8] FINA, A. (1996): *Conviure amb el càncer,* Barcelona, Columna.

[9] LÍNEA 900 (1996): *Vivir con el cáncer,* Sant Cugat del Vallés, Barcelona, TV2.

[10] DOCUMENTOS TV (2001): *El derecho a morir,* Sant Cugat del Vallés, Barcelona, TV2.

[11] ANGELL, M. (1996): Euthanasia in the Netherlands. Good news or bad?», *The New England Journal of Medicine,* 335, pp. 1676-1678.

[12] VAN KOLFSCHOOTEN, F. (2004): «Dutch regulations governing euthanasia debated», *The Lancet,* 363, 1963.

[13] Cfr. GRACIA D. (2004): *Como arqueros al blanco, Estudios de bioética,* Madrid, Triacastela.

[14] GROENEWOUD, J. H., VAN DER HEIDE, A., ONWUTEAKA-PHILIPSEN, B. D., WILLEMS, D. L., VAN DER MAAS, P. J. y VAN DER WAL, G. (2000): «Clinical problems with the performance of euthanasia and physician assisted suicide in Netherlands», *The New England Journal of Medicine,* 342, pp. 551-556.

[15] STEINBROOK, R. (2004): «Medical marijuana, physician-assisted suicide, and the controlled substances act», *The New England Journal of Medicine,* 351, pp. 1380-1383.

[16] PÉREZ OLIVA, M. (2005): «Morir en España», *El País,* 30 de mayo, pp. 17-18; 31 de mayo, pp. 17-18; 1 de junio, pp. 17-18.

[17] NULAND, S. B. (2000): «Physician-assisted suicide and euthanasia in practice», *The New England Journal of Medicine,* 342, pp. 583-584.

[18] HEAD, J. (1997): *Eutanasia: Cita con el Dr. Muerte,* Channel 4.

[19] ROSCOE, L. A., MALPHURS, J. E., DRAGOVIC, L. J. y COHEN, D. (2000): «Dr. Jack Kevorkian and cases of euthanasia in Oakland County, Michigan, 1990-1998», *The New England Journal of Medicine,* 343, pp. 1735-1736.

[20] GANZINI, L., NELSON, H. D., SCHMIDT, T. A., KRAEMER, D. F., DELORIT, M. A. y LEE, M. A. (2000): «Physicians' experiences with the Oregon Death with Dignity Act», *The New England Journal of Medicine,* 342, pp. 557-563.

[21] Cfr. RAMSAY, S. (2000): «Debate continues on end-of-life issues», *The Lancet,* 355, p. 811.

[22] AMENÁBAR, A. (2004): *Mar adentro,* editado por diario *El País* en DVD en 2006.

[23] ANGELL, M. (1997): «The Suppreme Court and physician-assisted suicide», *The ultimate right, The New England Journal of Medicine,* 336, pp. 50-53.

[24] ROBLA, S. (2000): «Un juez holandés absuelve a un médico de una eutanasia a un hombre sano», *El País,* 1 noviembre, p. 40.

[25] ROBLA, S. (2001): «Holanda rechaza que la falta de ganas de vivir sea motivo de eutanasia», *El País,* 7 de diciembre, p. 27.

[26] TRISTRAM, H. (1987): «El suicidio y el paciente canceroso», *Jano, Medicina y Humanidades,* 792, pp. 1449-1455.

[27] SANZ, J. (1999): «Tecnología y beneficencia del enfermo», *Medicina Clínica,* 112, pp. 380-383.

[28] FOLEY, K. M. (1997): «Competent care for the dying instead of physical-assisted suicide», *The New England Journal of Medicine,* 336, pp. 54-58.

[29] GANZINI, L. y LEE, M. A. (1997): «Psychiatry and assisted suicide in the United States», *The New England Journal of Medicine,* 336, pp. 1824-1826.

[30] CFR. SHAH, N., WARNER, J., BLIZARD, B. y KING, M. (1998): «National survey of UK psychiatrists' attitudes to euthanasia», *The Lancet,* 352, p. 1360.

[31] RANDALL, F. (1993): «Two lawyers and a technician», *Palliative Medicine,* 7, pp. 193-198.

[32] SULLIVAN, A. D., HEDBERG, K. y HOPKINS, D. (2001): «Legalized physician-assisted suicide in Oregon 1998-2000», *The New England Journal of Medicine*, 344, pp. 605-606.

[33] ROY, D. J. (1989): «Ethical issues in the treatment of cancer patients», *Bulletin of the World Health Organization*, 67 (4), pp. 341-346.

[34] GRASSI, L., AGOSTINI, M. y MAGNANI, K. (1999): «Attitudes of italian doctors to euthanasia and assisted suicide for terminally ill patientes», *The Lancet*, 354, pp. 1876-1877.

[35] NULAND, S. B. (2000): «Physician-assisted suicide and euthanasia», *The New England Journal of Medicine*, 343, pp. 152-153.

[36] REAGAN, P. (1999): «Helen», *The Lancet*, 353, pp. 1265-1267.

[37] HASTINGS CENTER (1996): *Goals of medicine: setting new priorities* [ed. cast.: *Los fines de la medicina* (www.fundaciongrifols.org), 2005].

[38] FOLEY, K. M. (1997): «Competent care for the dying instead of physical-assisted suicide», *The New England Journal of Medicine*, 336, pp. 54-58.

[39] SUPPORT (1995): «A controlled trial to improve care for seriously Ill hospitalized patients», *Journal of the American Medical Association*, 274, pp. 1591-1598.

[40] TOMÁS-VALIENTE, C. (ed.), (2003): «Eutanasia», *Humanitas, Humanidades Médicas*, 1.

[41] ALTISENT, R., PORTA, J., RODELES, R., GISBERT, A., LONCAN, P., MUÑOZ SÁNCHEZ, D., *et al.* (2002): «Declaración sobre la eutanasia de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos», *Medicina Paliativa*, 9 (1), pp. 37-40.

[42] GRUP D'OPINIÓ DE L'OBSERVATORI DE BIOÈTICA I DRET (2004): «Document sobre la disposició de la pròpia vida en determinats supòsits: declaració sobre la eutanàsia», *Annals de Medicina*, 87, pp. 116-120.

[43] ANNALS DE MEDICINA (2005): «Debat a Debat: L'eutanàsia entre la teoria i la pràctica», *Autor*, 88 (4), pp. 150-169.

[44] GRACIA, D. (2005): «De nuevo la eutanasia a debate», *Jano*, 68, pp. 1231-1232.

[45] JÚDEZ, J. (2005): «Suicidio médicamente asistido al final de la vida», *Medicina Clínica*, 125 (13), pp. 498-503.

[46] QUILL, T. E. (2004): «Dying and decision making. Evolution of end-of-life options», *The New England Journal of Medicine*, 350, pp. 2029-2032.

[47] BAYÉS, R. (ed.), (2003): *Sedación al final de la vida*, Barcelona, Fundació Grifols i Lucas.

[48] BARBERO, J. y CAMELL, H. (1997): «Sedación y paciente terminal: la conciencia perdida», *Medicina Paliativa*, 4 (4), pp. 170-178.

Capítulo 13. El duelo

[1] FRANKS, P. J. (2000): «The level of need for palliative care: a systematic review of literature», *Palliative Medicine*, 14 (2), pp. 93-104.

[2] BAGUÉ, G. (2000): «La pérdida de un hijo: lo más parecido a la propia muerte», *El País*, 18 de julio, p. 40.

[3] *EL PAÍS* (2004): Intervención de Pilar Manjón en la Comisión de Investigación del Congreso sobre los atentados de Madrid del 11-M, *Autor*, 16 diciembre, pp. 17-18.

[4] HUSEBO, S. (1998): «Is there hope, doctor?», *Journal of Palliative Care*, 14 (1), pp. 43-48.

[5] MARTENS, R. (1987): *Coaches guide to sport psychology*, Champaign, Illinois, Human Kinetics.

[6] CHRISTAKIS, N. A. y ALLISON, P. D. (2006): «Mortality after the hospitalization of a spouse», *The New England Journal of Medicine,* 354 (7), pp. 719-730.

[7] WHO (1990): *Cancer pain relief and palliative care,* Ginebra, Autor.

[8] BEDELL, S. E., CADENHEAD, K. y GRABOYS, T. B. (2001): «The doctor's letter of condolence», *The New England Journal of Medicine,* 344 (15), pp. 1162-1164.

[9] BARTROP, R. W., LAZARUS, L., LUCKHURST, E., KILOH, L. G. y PENNY, R. (1977): «Depressed lymphocyte function after bereavement», *The Lancet,* i, pp. 834-836.

[10] SCHLEIFER, S. J., KELLER, S. E., CAMERINO, M., THORNTON, J. C. y STEIN, M. (1983): «Suppression of lymphocyte stimulation following bereavement», *Journal of the American Medical Association,* 250, pp. 374-377.

[11] IRWIN, M., DANIELS, M., SMITH, T. L., BLOOM, E. y WEINER, H. (1987): «Impaired natural killer cell activity during bereavement», *Brain, Behavior, and Immunity,* 1, pp. 98-104.

[12] KEMENY, M. E., WEINER, H., DURAN, R., TAYLOR, S. E., VISSCHER, B. y FAHEY, J. L. (1995): «Immune system changes after the death of a partner in HIV-positive gay men», *Psychosomatic Medicine,* 57, pp. 547-554.

[13] JACOBS, S. y OSTFELD, A. (1977): «An epidemiological review of bereavement», *Psychosomatic Medicine,* 39, pp. 344-357.

[14] KAPRIO, J., KOSKENVUO, M. y RITA, H. (1987): «Mortality after bereavement. A prospective study of 95,647 widowed persons», *American Journal of Public Health,* 77, pp. 283-297.

[15] MADDISON, D. y VIOLA, A. (1968): «The health of widows in the year following bereavement», *Journal of Psychosomatic Research,* 12, pp. 297-306.

[16] PARKES, C. M. y BROWN, R. J. (1972): «Health after bereavement. A controlled study of young Boston widows and widowers», *Psychosomatic Medicine,* 34, pp. 449-461.

[17] ROWE, J. W. y KAHN, R. L. (1987): «Human aging: usual and successful», *Science,* 237, pp, 143-149.

[18] HANSEN, D., LOU, H. C. y OLSEN, J. (2000): «Serious life events and congenital malformations: a national study with complete follow-up», *The Lancet,* 356, pp. 875-880.

[19] FRATIGLIONI, L., WANG, H., ERICSSON, K., MAYTAN, M. y WINBLAD, B. (2000): «Influence of social network on occurrence of dementia: a community-based longitudinal study», *The Lancet,* 355, pp. 1315-1319.

[20] CHRISTAKIS, N. A. (2004): «Social networks and collateral health effects», *British Medical Journal,* 329, pp. 184-185.

[21] KIECOLT-GLASER, J. K., FISHER, L. D., OGROKI, P., STOUT, J. C., SPEICHER, C. E., y GLASER, G. (1987): «Marital quality, marital disruption, and immune function», *Psychosomatic Medicine,* 49, pp. 13-34.

[22] KIECOLT-GLASER, J. K., KENNEDY, S., MALKOFF, S., FISHER, L., SPEICHER, C. E. y GLASER, R. (1988): «Marital discord and immunity in males», *Psychosomatic Medicine,* 50, pp. 213-229.

[23] GUELBENZU, J. M. (2001): «¿Por qué lo hemos estropeado todo?», *El País, Babelia,* 15 de diciembre, p. 21.

[24] MAUNSELL, E., BRISSON, J. y DESCHÊNES, L. (1995): «Social support and survival among women with breast cancer», *Cancer,* 76 (4), pp. 631-637.

[25] LESERMAN, J., JACKSON, E. D., PETTITTO, J. M., GOLDEN, R. N., SILVA, S. G., PERKINS, D. O., CAI, J., FOLDS, J. D. y EVANS, D. L. (1999): «Progression to AIDS: The effects of stress, depressive symptoms, and social support», *Psychosomatic Medicine,* 61, pp. 397-406.

[26] WATSON, M., HAVILAND, J. S., GREER, S., DAVIDSON, J. y BLISS, J. M. (1999): «Influence of psychological response on survival in breast cancer: a population-Based cohort study», *The Lancet,* 354, pp. 1331-1336.

[27] LAUDENSLAGER, M. L. (1988): «The psychobiology of loss: lessons from humans and nonhumans primates», *Journal of Social Issues,* 44, pp. 19-36.

[28] VISINTAINER, M., VOLPICELLI, J. y SELIGMAN, M. (1982): «Tumor rejection in rats after inescapable or escapable shock», *Science,* 216, pp. 437-439.

[29] METALNIKOV, S. (1934): *Role du système nerveux et des facteurs biologiques et psychiques dans l'immunité,* París, Masson.

[30] ADER, R., COHEN, N. y FELTEN, D. L. (1987): «Brain, behavior and immunity» (editorial), *Brain, Behavior, and Immunity,* 1, pp. 1-6.

[31] *THE LANCET* (1987): «Depression, stress, and immunity», *Autor,* 27 junio, pp. 1467-1468.

[32] HASTINGS CENTER (1996): *Goals of medicine: setting new priorities* [ed. cast.: *Los fines de la medicina* (www.fundaciongrifols.org), 2005].

[33] ARRANZ, P. (1992): «Papel del psicólogo en los cuidados paliativos del enfermo no curable», *Boletín Informativo de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos,* 1, pp. 4-7.

[34] BAYÉS, R. (2005): «Psicología y cuidados paliativos» (editorial), *Medicina Paliativa,* 12 (3), pp. 137-138.

[35] ANDERSEN, B. L., KIECOLT-GLASER, J. K. y GLASER, R. (1994): «A biobehavioral model of cancer stress and disease course», *American Psychologist,* 49 (5), pp. 389-404.

[36] BAYÉS, R. (2000): «Aspectos psicológicos de la adhesión al tratamiento», en S. Yubero y E. Larrañaga (eds.), *SIDA: Una visión multidisciplinar,* Cuenca, Ediciones de la Universidad de Castilla-La Mancha, pp. 95-103.

[37] MEICHENBAUM, D. y TURK, D. C. (1987): *Facilitating treatment adherence: A practioner's guidebook,* Nueva York, Plenum.

[38] TULDRÀ, A., FUMAZ, C. R., FERRER, M. J., BAYÉS, R., ARNÓ, A., BALAGUÉ, M., BONJOCH, A., JOU, A., NEGREDO, E., PAREDES, R., RUIZ, L., ROMEU, J., SIRERA, G., TURAL, C., BURGER, D. y CLOTET, B. (2000): «Prospective randomized two-arm controlled study to determine the efficacy of a specific intervention to improve long-term adherence to highly active antiretroviral therapy», *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes,* 25, pp. 221-228.

[39] FRANK, J. D. (1973): *Persuasion and healing* (2.ª ed.), Baltimore, The Johns Hopkins University Press.

[40] MILLER, T. R. (1977): «Psychophysiologic aspects of cancer», *Cancer,* 39, pp. 413-418.

[41] NULAND, S. B. (1993): *How we die, Reflections on life's final chapter* [ed. cast.: *Cómo morimos,* Madrid, Alianza, 1995].

[42] MIDDLETON, J. (1991): *Yo (no) quiero tener cáncer,* Santiago de Chile, Centro de Desarrollo de la Persona.

[43] SINDELAR, W. F. y KETCHAM, A. S. (1976): «Regression of cancer following surgery», *National Cancer Insitute Monograph,* 44, pp. 81-84.

[44] PHILLIPS, D. P. y KING, E. W. (1988): «Death takes a holiday: mortality suurrounding major social occasions», *The Lancet,* 2, pp. 728-732.

[45] PHILLIPS, D. P. y D. G. SMITH (1990): «Posponement of death until symbolically meaningful occasions», *Journal of the American Medical Association,* 263, pp. 1947-1951.

[46] PHILLIPS, D. P., RUTH, T. E. y WAGNER, L. M. (1994): «Psicología y supervivencia», *The Lancet* (ed. esp.), 24 (4), pp. 178-181.

[47] MIRÓ, O., SÁNCHEZ, M., BORRÁS, A. y MILLÁ, J. (2000): «Fútbol, televisión y servicios de urgencias», *Medicina Clínica,* 114, pp. 538-539.

[48] *LA VANGUARDIA* (2000): «Más de sesenta muertos al naufragar un ferry en el Egeo mientras la tripulación veía fútbol», *Autor,* 28 de septiembre, p. 31.

[49] BURTON, R. (1651): *The anatomy of melancholy,* Nueva York, Tudor, 1938.

[50] ARCHER, J. (1999): *The nature of grief,* Londres, Routledge.

[51] PARKES, C. M. (1971): «Psychosocial transitions: a field for study», *Social Science and Medicine,* 5, pp. 101-115.

[52] FERNÁNDEZ, R. (2000): «Lo más terrible es la incertidumbre», *El País,* 17 de agosto, p. 4.

[53] LÓPEZ, L. M. (2000): «Los familiares ya sólo confían en un milagro para recuperar vivos a los marinos», *El País,* 21 de agosto, p. 3.

[54] AZRIN, N. H., HUTCHINSON, R. R. y HAKE, D. F. (1966): «Extinction-induced agression», *Journal of the Experimental Analysis of Behavior,* 9 (3), pp. 191-204.

[55] SABINES, J. (1980): *Nuevo recuento de poemas* (2.ª ed.), México, Biblioteca paralela.

[56] AGRAFOJO, E. y MANRIQUE, B. (2000): «El duelo. Modelos teóricos. Reacciones normales y patológicas de cuelo», en M. Die Trill y E. López Imedio (eds.), *Aspectos psicológicos en cuidados paliativos,* Madrid, ADES, pp. 475-490.

[57] FRANKL, V. E. (1946): *Ein psychologue erlebt das Konzentrationslager* [ed. cast.: *El hombre en busca de sentido,* Barcelona, Herder, 1996].

Capítulo 14. Los tiempos de espera en el ámbito de la salud

[1] FRANKL, V. E. (1946): *Ein psychologue erlebt das Konzentrationslager* [ed. cat.: *El hombre en busca de sentido,* Barcelona, Herder, 1996].

[2] MANN, T. (1924): *Der zauberberg,* Berlín, S. Fisher Verlag [ed. cat.: *La muntanya màgica* (trad. de Carme Gala), Barcelona, Proa, 1998].

[3] HOLLAND, V. (1983): *The complete works of Oscar Wilde,* Londres, Collins.

[4] MARCHENA, D. (1999): «"Cinco minutos en la cárcel son eternos", dicen los marroquíes presos desde 1991», *La Vanguardia,* 18 de septiembre, p. 28.

[5] MACE, N. L. y RABINS, P. V. (1981): *The 36-hour day,* Baltimore: The Johns Hopkins University [ed. cat.: *El dia de 36 hores,* Vic, Barcelona, EUMO, 1993].

[6] BAYÉS, R., LIMONERO, J. T., BARRETO, P. y COMAS, M. D. (1997): «A way to screen for suffering in palliative care», *Journal of Palliative Care,* 13 (2), pp. 22-26.

[7] JOVELL, A. J., NAVARRO, M. D., SALVATIERRA, Y., CIRERA, M. y ARTELLS, J. J. (2003): *Necesidad y demanda del paciente oncológico,* Barcelona, FUNDSIS.

[8] JAMES, W. (1890): *Principles of psychology,* Nueva York, Holt.

[9] DAUDET, L.: *Souvenirs et polémiques,* París, Robert Laffont. Citado por M. Doñate y C. Mendoza: «Rusiñol pintor», en *Santiago Rusiñol,* Barcelona, Museu Nacional d'Art de Catalunya, 1997, pp. 17-31.

[10] CASSELL, E. J. (1982): «The nature of suffering and the goals of medicine», *The New England Journal of Medicine,* 306, pp. 639-645.

[11] CHANDLER, W. (1981): «Hiroshima 81: es difícil olvidar», *Jano, Medicina y Humanidades,* 485, pp. 72-77.

[12] LAÍN ENTRALGO, P. (1968): *El estado de enfermedad,* Madrid, Editorial Moneda y Crédito.

[13] AGUSTÍN DE HIPONA: *Confessiones,* traducción de P. Rodríguez de Santidrián, Madrid, Alianza Editorial, 1990.

[14] SHAKESPEARE, W. (1596): *La tragedia de Romeo y Julieta,* traducción de Luis Astrana Marín, en *Obras completas,* Madrid, Aguilar, 1951, pp. 261-312.

[15] FRAISSE, P. (1984): «Perception and estimation of time», *Annual Review of Psychology,* 35, pp. 1-36.

[16] REGO, S. (2001): «En África el médico conoce el verdadero valor del apretón de manos del enfermo», *Diario Médico,* 3 de abril, p. 28.

[17] SUPPORT (1995): «A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients», *Journal of the American Medical Association,* 274, pp. 1591-1598.

[18] BAYÉS, R. y MORERA, M. (2000): «El punto de vista del paciente en la práctica clínica hospitalaria», *Medicina Clínica,* 115, pp. 141-144.

[19] AHRENS, J. M. (2000): «La Audiencia Nacional condena a Sanidad por la muerte de un enfermo cardíaco en lista de espera», *El País,* 5 de julio, p. 32.

[20] BAYÉS, R. (2000): «Una estrategia para la detección del sufrimiento en la práctica clínica», *Revista de la Sociedad Española del Dolor,* 7, pp. 70-74.

[21] HASTINGS CENTER (1996): *Goals of medicine: setting new priorities* [ed. cast.: *Los fines de la medicina* (www.fundaciongrifols.org), 2005].

[22] ADER, R., COHEN, N. y FELTEN, D. L. (1995): «Psychoneuroimmunology: interactions between the nervous system and the immune system», *The Lancet,* 345, pp. 99-103.

[23] KIECOLT-GLASER, J. K., PAGE, G. G., MARUCHA, P. T., MACCALLUM, R. C. y GLASER, R. (1998): «Psychological influences on surgical recovery», *American Psychologist,* 53, pp. 1209-1218.

[24] BLUMENTAL, J. A., JIANG, W., BAYACK, M. A., KRANTZ, D. S., FRID, D. J., COLEMAN, R. E., WAUGH, R., HANSON, M., APPELBAUM, M., O'CONNOR, C. y MORRIS, J. J. (1997): «Stress management and exercice training in cardiac patients with myocardial ischemia», *Archives of Internal Medicine,* 157, pp. 2213-2223.

[25] BUCKMAN, R. (1992): *How to break bad news* [ed. cat.: *Com donar les males noticies,* Vic, Barcelona, EUMO, 1998].

[26] GÓMEZ SANCHO, M. (1996): *Cómo dar las malas noticias en medicina,* Madrid, Grupo Aula Médica.

[27] BAYÉS, R. y BORRÁS, F. X. (1993): «Aportaciones de la psicología experimental al análisis del efecto placebo», *Revista Latinoamericana de Psicología,* 25, pp. 345-363.

[28] BORRÁS, F. X. y BAYÉS, R. (2000): «El efecto placebo», *Innovación y Ciencia,* 9 (1), pp. 70-78.

[29] TURNER, J. A., DEYO, R. A., LOESER, J. D., VON KORFF, M. y FORDYCE, W. E. (1994): «The importance of placebo effects in pain treatment and research», *Journal of the American Medical Association,* 271, pp. 1609-1614.

[30] ADER, R., COHEN, N. y FELTEN, D. L. (1987): «Brain, behavior, and immunity» (editorial), *Brain, Behavior, and Immunity,* 1, pp. 1-6.

[31] BAYÉS, R. (2000): «Los tiempos de espera en medicina», *Medicina Clínica,* 114, pp. 464-467.

[32] BAYÉS, R. (2002): «Tiempo y enfermedad», en A. Rosa y D. Travieso (eds.), *Tiempo y explicación psicológica,* número monográfico de *Estudios de Psicología,* 23/5-126, pp. 100-110.

[33] BROGGI, M. A. (2000): «La relación amistosa en la clínica. Una alternativa mediterránea», *Jano,* 58, pp. 421-422.

[34] NEUWIRTH, Z. E. (1997): «Physician empathy-should we care?», *The Lancet,* 350, p. 606.

[35] BENDER, M. LLOYD, CH. y COOPER, A. (1990): *The quality of dying,* Winslow [ed. cast.: *Calidad de muerte,* Madrid, TEA, 1996].

[36] WEBER, W. (2000): «EU calls for action to prevent youth suicide», *The Lancet,* 356, p. 1092.

[37] SARRÓ, B. y DE LA CRUZ, C. (1991): *Los suicidios,* Barcelona, Martínez Roca.

[38] GANZINI, L. y LEE, M. A. (1997): «Psychiatry and assisted suicide in the United States», *The New England Journal of Medicine,* 336, pp. 1824-1826.

[39] SLOME, L. R., MITCHELL, T. F., CHARLEBOIS, E., BENEVEDES, J. M. y ABRAMS, D. I. (1997): «Physician-assisted suicide and patients with human immunodeficiency virus disease», *The New England Journal of Medicine,* 336, pp. 417-421.

[40] MCKEOGH, M. (1997): «Physician assisted suicide and patients with HIV disease», *The New England Journal of Medicine,* 337, p. 56.

[41] BAYÉS, R. (2004): «Morir en paz: evaluación de los factores implicados», *Medicina Clínica,* 122, pp. 539-541.

Capítulo 15. Necesidades espirituales del enfermo próximo a la muerte

[1] BAYÉS, R. y BORRÁS, F. X. (2005): «¿Qué son las necesidades espirituales?», *Medicina Paliativa,* 12 (2), pp. 99-107.

[2] SANZ, J., GÓMEZ-BATISTE, X., GÓMEZ SANCHO, M. y NÚÑEZ-OLARTE, J. M. (1993): *Cuidados paliativos: recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL),* Madrid, Ministerio de Sanidad y Consumo.

[3] GÓMEZ-BATISTE, X., DE LA MATA, I., FERNÁNDEZ, M., FERRER, J. M., GARCÍA, E., NOVELLAS, A., PASCUAL, A., PICAZA, J. M., SÁNCHEZ, M., SANMARTÍN, J., SASTRE, P. y SUÑOL, R. (2002): *Guía de criterios de calidad en cuidados paliativos,* Madrid, Ministerio de Sanidad y Consumo.

[4] SAUNDERS, C. (1967): «The management of terminal illness», *Hospital Medicine,* enero, pp. 317-20.

[5] SAUNDERS, C. (ed.) (1990): *Hospice and palliative care,* Londres, Arnold.

[6] TWYCROSS, R. y LACK, S. (1987): *Terapèutica del pacient amb càncer terminal,* Vic, Barcelona, EUMO (trad. cat.).

[7] HASTINGS CENTER (1996): *Goals of medicine: setting new priorities* [ed. cast.: *Los fines de la medicina* (www.fundaciongrifols.org), 2005].

[8] HIMELSTEIN, B. P., HILDEN, J. M., BOLDT, A. M. y WEISSMAN, D. (2004): «Pediatric palliative care», *The New England Journal of Medicine,* 350, pp. 1752-1762.

[9] MORRISON, R. S. y MEIER, D. E. (2004): «Palliative Care», *The New England Journal of Medicine,* 350, pp. 2582-2590.

[10] GREY, A. (1994): «The spiritual component of palliative care», *Palliative Medicine,* 8, pp. 215-221.

[11] MYTKO, J. J. y KNIGHT, S. J. (1999): «Body, mind and spirit: towards the integration of religiosity and spirituality in cancer quality of life research», *Psychooncology,* 8, pp. 439-50.

[12] CALLAHAN, D. (2000): «Death and the research imperative», *The New England Journal of Medicine,* 342, pp. 654-656.

[13] PORTA, J. y ALBÓ, A. (1998): «Cuidados paliativos: una historia reciente», *Medicina Paliativa,* 5 (4), pp. 177-185.

[14] CENTENO, C., VEGA, J., LÓPEZ-LARA y MARTÍNEZ BAZA, P. (1993): «El movimiento "Hospice": cuidados paliativos en la situación terminal de enfermedad», *Clínica,* 5, pp. 91-104.

[15] WALTER, Y. (2002): «Spirituality in palliative care: opportunity or burden?», *Palliative Medicine*,16, pp. 133-139.

[16] PUCHALSKI, C. y ROMER, A. L. (2000): «Taking a spiritual history allows clinicians to understand patients more fully», *Journal of Palliative Medicine*, 3, pp. 129-137.

[17] BAYÉS, R., BARRETO, P., COMAS, M. D. y LIMONERO, J. T. (1997): «Multicentric research on assessment of symptoms and worries perceived by terminally ill patients», en F. De Conno (ed.), *Proceedings of the IV Congress of the European Association of Palliative Care*, Milán: European Association of Palliative Care, pp. 579-582.

[18] BAYÉS, R. y LIMONERO, J. T. (1999): «Prioridad en el tratamiento de los síntomas que padecen los enfermos oncológicos en situación terminal», *Medicina Paliativa*, 6, pp. 19-21.

[19] SAAVEDRA, G. (2005): *Intervención psicológica en el anciano frágil al final de la vida*, Tesis doctoral, Valencia, Universidad de Valencia.

[20] BAYÉS, R. y LIMONERO, J. T. (2005): «Influencia de la proximidad de la muerte en los factores que pueden ayudar a morir en paz», *Medicina Clínica*, 124 (14), p. 556.

[21] CASSELL, E. J. (2004): *The nature of suffering and the goals of medicine* (2.ª ed.), Nueva York, Oxford University Press.

[22] KÜBLER-ROSS, E. (2005): *Elisabeth Kübler-Ross una mirada de amor*, DVD Barcelona, Sirpus.

[23] GREYSON, B. (2000): «Dissociation in people who have near-death experiences: out of their bodies or our of their minds?», *The Lancet*, 355, pp. 460- 463.

[24] VAN LOMMEL, P., VAN WEES, R., MEYERS, V. y ELFFERICH, I. (2001): «Near-death experience in survivors of cardiac arrest: a prospective study in the Netherlands», *The Lancet*, 358, pp. 2039-2045.

[25] KABAT-ZINN, J., MASSION, A. O., HEBERT, J. R. y ROSENBAUM, E. (1998): «Meditation», en J. Holland (ed.), *Psycho-oncology*, Nueva York, Oxford University, pp. 767-779.

[26] CAPARRÓS, A. y BAYÉS, R. (1991): «Una cognición eficaz: la representación de Dios», en J. Caro Baroja y A. Beristain (eds.), *Ignacio de Loyola, Magister Artium en París (1528-1535)*, San Sebastián, Caja Guipúzcoa, pp. 181-191.

[27] TWYCROSS, R. G. y LICHTER, I. (1993): «The terminal phase», en D. Doyle, G. W. C. Hanks y N. MacDonals (eds.), *Oxford texbook of palliative medicine*, Oxford, Oxford University, pp. 651-661.

[28] CASSELL, E. J. (1982): «The nature of suffering and the goals of medicine», *The New England Journal of Medicine*, 306, pp. 639-645.

[29] BAYÉS, R. y BORRÁS F. X. (1993): «Aportaciones de la psicología experimental al análisis del efecto placebo», *Revista Latinoamericana de Psicología*, 25, pp. 345-363.

[30] BORRÁS, F. X. y BAYÉS, R. (2000): «El efecto placebo: nuevas perspectivas», *Innovacion y Ciencia*, 9, pp. 70-78.

[31] LA CHICA, C. (2006): *Mundo interior y enfermedad avanzada: ¿Podemos prevenir el sufrimiento espiritual?* Trabajo de investigación del Máster en Cuidados Paliativos, Sevilla, Hermanos de San Juan de Dios.

[32] PARGAMENT, K. I., ZINNBAUER, B. J., SCOTT, A. B., BUTTER, E. M., ZEROWIN, J. y STANIK, P. (2003): «Red flags and religious coping: identifying some religious warning signs among people in crisis», *Journal of Clinical Psychology*, 59, pp. 1335-1348.

[33] Cfr. FITCHETT, G. Y. y HANDZO, G. (1998): «Spiritual assessment, screening, and intervention», en J. Holland (ed.), *Psycho-oncology*, Nueva York, Oxford University, pp. 790-808.

[34] BAYÉS, R. (2003): «Dificultades para el diseño de instrumentos de evaluación psicológica en cuidados paliativos», *Medicina Paliativa*, 10, Suplemento 1, pp. 74-76.

[35] ARRANZ, P., BARBERO, J., BARRETO, P. y BAYÉS, R. (2005): *Intervención emocional en cuidados paliativos, Modelo y protocolos* (2.ª ed.), Barcelona, Ariel.

[36] ARIAS, J. (2006): «No poseer nada, no pedir nada, no callar nada», *El País,* 3 de marzo, p. 42.

[37] IRUJO, J. M. (2006): «El vivero de suicidas para Irak», *El País,* 20 febrero, pp. 15-16.

[38] MODJARRAD, J. (2004): «Medicine and spirituality», *JAMA,* 291, p. 2880.

[39] FORTIN, A. H. y GERGEN, K. (2004): «Medical school curricula in spirituality and medicine», *JAMA,* 291, p. 2883.

[40] CALLAHAN, D. (2004): «Dolor y sufrimiento en el mundo: realidad y perspectivas», en R. Bayés (ed.), *Dolor y sufrimiento en la práctica clínica,* Barcelona, Fundación Medicina y Humanidades Médicas, pp. 5-16.

[41] FERNÁNDEZ, J., ÁLVAREZ, M., BLASCO, T., DOVAL, E. y SANZ, A. (1998): «Validación de la Escala de Competencia Personal Percibida de Wallston: implicaciones para el estudio del estrés», *Ansiedad Estres,* 4, pp. 31-41.

[42] BÁREZ, M., BLASCO, T. y FERNÁNDEZ CASTRO, J. (2003): «La inducción de sensación de control como elemento fundamental de la eficacia de las terapias psicológicas en pacientes de cáncer», *Anales de Psicolgía,* 19, pp. 235-246.

[43] NATIONAL CONSENSUS PROJECT (2004): «Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care» (www.nationalconsensusproject.org).

[44] BAGGINI, J. y PYM, M. (2005): «End-of-life: the humanist view», *The Lancet,* 366, pp. 1235-1237.

[45] FIRTH, S. (2005): «End-of-life: a Hindu view», *The Lancet,* 366, pp. 682-686.

[46] SACHEDINA, A. (2005): «End-of-life: the Islamic view», *The Lancet,* 366, pp. 774-779.

[47] DORFF, E. N. (2005): «Jewish perspectives», *The Lancet,* 366, pp. 862-865.

[48] KEOWN, D. (2005): «End-of-life: the Buddhist view», *The Lancet,* 366, pp. 952-955.

[49] ENGELHARDT, H. T. y SMITH, A. (2005): «End-of-life: the traditional Christian view», *The Lancet,* 366, pp. 1045-1049.

[50] MARKWELL, H. (2005): «End-of-life: a Catholic view», *The Lancet,* 366, pp. 1132-1135.

[51] BEDOYA, J. G. (2004): «Los teólogos de la liberación y los del diálogo interreligioso coinciden en que el problema común es el "horrible sufrimiento humano"», *El País,* 12 de julio, p. 25.

[52] BARBERO, J. (2002): «El apoyo espiritual en cuidados paliativos», *Labor Hospitalaria,* 263, pp. 5-24.

ÍNDICE ONOMÁSTICO

Abrams, D. I., 281n
Acadèmia de Ciències Mèdiques i de la Salut de Catalunya i de Balears, 187
Addington-Hall, J., 264n
Ader, R., 201, 278n, 280n
Agostini, M., 276n
Agrafojo, E. 279n
Aguado, C., 269n
Agustín de Hipona, 279n
Ahrens, J. M., 280n
Aikenhead, M., 232
Albert, C., 269n
Albó, A., 256n
Alonso, J., 270n
Altisent, R., 276n
Álvarez, M., 257n, 283n
Alzheimer, 15, 28, 108, 112, 115, 212, 266-267n
Allison, P. D., 259n
Amenábar, A., 179, 275n
American Psychological Association, 86, 270n.
Amiguet, L., 267n
Andersen, B. L., 202-203, 278n
Angell, M., 179, 185, 275n
Annals de Medicina, 187, 276n
Appelbaum, M., 280n
Archer, J., 279n
Ares, C., 269n
Arias, J., 283n
Arís, A., 220
Arnó, A., 272n, 278n
Arnold, R. M., 263-264n
Arranz, P., 27, 51, 72, 77, 96, 109, 162, 256n, 260n, 262-264n, 278n
Artells, J. J., 279n
Asociación 11-M Afectados por el Terrorismo, 87
Asociación de Médicos Americanos, 158
Astin, J. A., 259n
Aymerich, M., 268n
Aznar, S., 269n
Azrin, N. H., 209, 279n

Baca, E., 265n
Baca-García, E., 265n
Bacci, M., 272n
Bach, J. S., 53, 105, 266n
Bacon, F., 14, 170-171
Badía, X., 270n
Baggini, J., 283n
Bagué, G., 276
Balagué, M., 278n
Barbero, J., 72, 77, 162, 244, 256n, 263n 274n, 276n, 283n
Bárez, M., 259n
Barreto, P., 68-69, 72, 77, 162, 212, 234, 256n, 260n, 263n, 272n, 282n
Barrio, I., 267n
Bartrop, R. W., 195, 277n
Bates, A., 89-90
Bayack, M. A., 280n
Bayés, R., 68-69, 72, 77, 89, 138, 146, 255-258n, 261-265n, 267-270n, 272-273n, 276n, 278-283n
Bazo, M. T., 109, 267n
Beck, A. T., 78, 140, 264n
Bedell, S. E., 277n
Bedoya, J. G., 283n
Beecher, H. K., 55
Belugunia, V., 208
Bender, M., 280n
Benevedes, J. M., 281n
Bergman, I., 191, 197
Berkman, L. F., 259n
Bermejo, F., 267n
Bernard, C., 122, 252
Bernhard, J., 272n
Bimbela, J. L., 272n
Blaikie, A., 108, 266n
Blasco, T., 259n, 283n
Bliss, J. M., 278n
Blizard, B., 275n
Bloom, E., 277n
Blumental, J. A., 280n
Boada, M., 267n
Bobbio, N., 106-108, 266n
Boldt, A. M., 265n
Bond, E., 39
Borges, J. L., 108, 246
Borrás, A., 279n
Borrás, F. X., 231, 257n, 261n, 280- 281n
Borrás, J., 262n
Borrás, J. M., 256n
Bowen, J. D., 267n
Bowlby, J., 78, 210, 264n
Boyd, N. F., 271n
Braunholtz, D., 268n
Breibart, W., 271n
Brisson, J., 277n
Brody, H., 166, 274n
Broggi, M. A., 51-53, 84, 152, 162, 167, 260n, 263-264n
Brown, G., 17
Brown, R. J., 277
Bruera, E., 144, 268n, 271n
Buckman, R., 34, 38-39, 49, 142, 223, 258-260n
Buendía, B., 257n
Burón, E., 257n
Burton, R., 207, 279n
Butler, T. J., 271n
Butow, P. N., 264n
Butter, E. M., 282

Cabanas, M. L., 265n
Cacabelos, R. 258n
Cadenhead, K., 277n
Callahan, D., 13-16, 21, 37, 54-55, 64, 90, 104, 120, 129, 136, 142, 157, 169, 186-187, 241, 246, 255n, 261n
Camacho, J. A., 91
Camell, H., 276n
Camerino, M., 277n
Campbell, M. L., 274n
Campion, E. W., 116, 267n
Camps, V., 265n
Camus, A., 31, 258n
Cancio, H., 260n
Canet, J., 159, 162, 273n
Cannon, W. B., 57, 261n
Caparrós, A., 254, 282n
Capra, F., 104, 210
Carlin, J., 268n
Carnes, B. A., 267n
Carr, D. B., 270n

Casaldáliga, P., 240
Casey, K. L., 261
Cassel, C. K., 267n
Cassell, E. J., 13, 16, 18, 60, 64-65, 187, 215, 234, 237, 255n, 263n
Castiglione, M., 272n
Catalán, G., 257n, 260n
Cecchini, T. B., 272n
Centeno, C., 38, 53, 71, 256n, 258n, 260n, 281n
Chamberlain, J., 271n
Chandler, W., 279n
Chapman, C. R., 64-67, 262n
Charlebois, E., 281n
Charlton, R., 122, 268n
Chochinov, H. M., 30, 124, 258n, 271n
Christakis, N. A., 259n, 273n, 277n
Cicerón, M. T., 104-106, 108, 121, 253, 266n
Cirera, M., 279
Claessens, M. T., 265n
Clark, S., 256n
Clayton, J. M., 264n
Clinch, J. J., 258n, 271n
Clotet, B., 272n, 278n
Coates, A., 272n
Cochrane, A., 109-110
Código de Nüremberg, 121, 130
Cohen, N., 201, 275n, 278n, 280n
Cochrane, A., 108-109
Colegio de Médicos de Barcelona, 165, 274n
Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid, 87
Coleman, R. E., 280n
Collins, J., 272n
Comas, M. D., 58, 68-69, 212, 256n, 269n, 272n, 282n
Comité Científico de la Sociedad Internacional de Bioética, 170, 180
Committee to Develop Standars for Educational and Psychological Testing, 270n
Congregación del Sagrado Corazón, 239
Congreso de Oncología Clínica de Buenos Aires, 146
Connors, F., 265n
Consejo Estatal de Personas Mayores, 80
Cooper, A., 280n
Corner, J., 269n
Cornbleet, M., 271n
Costa, M., 260n
Couceiro, A., 274n
Crane, P., 267n
Crivellari, D., 272n
Cronbach, L. J., 121, 268n
Cubedo, R., 22, 256n
Czarniecki, L., 94-96, 265n

D'Arrigo, M. C., 272n
Damasio, A. R., 65, 263n
Daniels, M., 277n
Datso, C., 274n
Daudet, L., 213, 279n
Davidson, J., 278n
Davidson, R. J., 261n
De Beauvoir, S., 74, 148-149, 254, 263n
De la Cámara, C., 269n
De la Fuente-Fernández, R., 261n
De la Mata, I., 281n
Debravo, J., 40, 259n
Declaración de Helsinki, 121, 130, 268n
Deliens, L., 258n
Delorit, M. A., 259n
Delvaux, N., 274n
Derecho a Morir Dignamente, 170-171
Desbiens, N., 265n
Deschenes, L., 277n
Deus, J., 270n
Devereux, J., 271n
Deyo, R. A., 280n
Día, J. L., 269
Diamantopoulou, A., 114
Diaz-Alegría, J. M., 246-247
Die-Trill, M., 94, 257n, 265-266n, 268n
Donnelly, S., 269n
Dorff, E. N., 283n
Douglas, A., 149
Doval, E., 283n
Doyle, D., 85, 260n, 282n
Dragovic, Ll., 176, 275n
Dreyer, C. T., 191
Dudgeon, D., 258n, 271n

Dueñas, R., 269n
Dufault, K. J., 264n
Dunlop, R., 269n
Duran, R., 277n

Eclesiastés, 105
Edwards, S. J. L., 268n
Einstein, A., 33, 39
El País, 114, 245-246
Elfferich, I., 282
Elías, N., 43, 259n
Ellenbogen, J. M., 266n
Ellington, D., 43-44, 104
Emanuel, E. J., 119, 133, 177, 185, 266-267n
Emanuel, L. L., 119, 133, 267n
Endicott, J., 126, 269n
Engel, G. A., 56, 210, 261n
Engelhardt, H. T., 283n
Enriquez, N., 257n
Epicuro, 23, 26, 257n
Ericsson, K., 259n
Escarce, J. J., 273n
Escuela Nacional de Sanidad, 109
Espinosa, C., 267n
Espinosa, E., 260n, 263n
Estíbanez, A., 262n
Evans, D. L., 277n

Faber-Langendoen, K., 274n
Fahey, J. L., 277n
Faisst, K., 258n
Fallowfield, L., 260n
Faulkner, A., 260n
Faull, C. M., 271n
Federación Americana de Sociedades de Oncología Clínica, 20
Feinberg, A. W., 22, 166, 257n
Feliu, J., 260n, 263n
Felten, D. L., 201, 278n, 280n
Fernández Ballesteros, R., 269n, 279n
Fernández Castro, J., 259n
Fernández, J., 283n
Fernández, M., 281n
Ferrer, J. M., 281n
Ferrer, M. J., 270n, 272n, 278n
Field, G., 271n
Figo, L., (Luis Figo, jugador de fútbol), 131
Figuera, A., 11, 53, 255n
Fina, A., 148, 172, 264n, 273n
Finlay, I. G., 269n
Fins, J. J., 164, 274n
Firth, S., 283n
Fisher, L. D., 277n, 279n
Fisman, N., 265n
Fitchett, G. Y., 282n
Fletcher, R. H., 19, 256n
Folds, J. D., 277n
Foley, K. M., 78, 181, 275-276n
Folkman, S., 31, 258n
Folstein, M. F., 269n
Folstein, S. E., 269n
Font, A., 270n
Fontanals, M. D., 256n
Forbes, J. F., 272n
Fordyce, W. E., 65, 263n, 280n
Fortin, A. H., 283n
Foz, M., 268n
Fraisse, P., 217, 280n
Frankl, V. E., 30, 81, 189, 210-211, 233, 258n
Franks, P. J., 276n
Fratiglioni, L., 259n
Frid, D. J., 280n
Fries, J. F., 267n
Fumaz, C. R., 278n
Furnival, C. M., 270n

Gandhi, M. K., 240
Ganzini, L., 178, 259n, 275n
Garattini, S., 91
García, E., 281n
Gelber, R. D., 272n
George Washington University Medical Center, 167
Gergen, K., 283n
Ginzburg, N., 198
Gisbert, A., 276n
Glaser, G., 203, 277-278n, 280n
Glass, D. C., 57, 261n
Gol, J., 157, 273n
Golden, R. N., 277n

Goldhirsch, A., 272n
Gómez Batiste, X., 183, 256-257n, 263n, 281n
Gómez Rubí, J. A., 168, 256n, 274n
Gómez Sancho, M., 223, 257n, 260n
González Barón, M., 52, 260n
González Cabezas, J. R., 258n
Gough, I., 270n
Gould, G., 105, 266n
Graboys, T. B., 277n
Gracia, D., 16, 51, 82, 162, 187, 193, 256n, 260n, 262n, 269n, 275-276n
Grassi, L., 276n
Greer, S., 278n
Gregory, D., 54, 261-262n
Grey, A., 281n
Greyson, B., 282n
Grier, H. E., 266n
Grimau, I., 262n
Groenewoud, J. H., 275n
Grove, W., 270n
Grup d'Opinió de l'Observatori sobre Bioética i Dret, 276n
Guallar, E., 267n
Guelbenzu, J. M., 277n
Güell, E., 18-19
Guillén, F., 267n
Gutiérrez Rosado, T., 270n

Hackett, T. P., 56, 261n
Hahn, R. A., 56, 261n
Hake, D. F., 279n
Handzo, G., 282n
Hanks, G. W. C., 260n
Hansen, D., 277n
Hanson, M., 280n
Harbour, B. G., 259n
Harlos, M., 271n
Harrington, A., 261n
Harrold, J., 265n, 274n
Hart, W. M., 267n
Hassan, A., 261n
Hassn, A. M., 261n
Hastings Center, 16, 255n
Haviland, J. S., 278n
Head, J., 275n
Hebert, J. R., 282n
Hedberg, K., 276n
Henter, J. I., 266n
Hermanas Irlandesas de la Caridad, 232
Hermanos Camilos, 232
Hermanos de San Juan de Dios, 232, 282n
Hernández, F., 260n
Herxheimer, A., 148, 273n
Higginson, I., 128, 154, 269n
Hikmet, N., 33, 258n
Hilden, J. M., 265n
Himelstein, B. P., 99, 265n
Hironaka, T., 215
Hiroshima, 35-36, 215, 258n, 279n
Hodges, J., 104
Hoffman, B. M., 272n
Hogg, S., 271n
Holcomb, L. E., 257n
Holland, J., 34, 145, 257n, 272n, 282n
Holland, V., 279n
Hopkins, D., 276n
Hospital Clínico de Barcelona, 206
Hospital de la Santa Creu de Vic, 58, 218
Hospital de la Santa Cruz y San Pablo de Barcelona, 220
Hospital de Sant Joan de Deu, 91
Hospital Germans Trias i Pujol de Badalona, 51
Hospital Infantil de Boston, 97
Hospital la Fe de Valencia, 98
Hospital Monte Sinaí de Nueva York, 148
House, J. S., 266n
Hubert, H. B., 267n
Humanitas. Humanidades Médicas, 186, 276n
Hürny, C., 272n
Hurt, W., 93
Husebo, S., 22, 30, 82, 97, 192, 257n
Huston, J., 23, 247, 257n
Hutchinson, R. R., 279n

Informe Hastings, 13, 16, 19, 21, 26, 60, 64, 120, 129, 136, 161-162, 186, 188, 201, 222, 231, 247
Institute of Medicine, 257n
Instituto Oncológico Dana Farber, 97
International Association for the Study of Pain, 65-66, 263n

Irujo, J. M., 283n
Irwin, M., 277n

Jackson, E. D., 277n
Jackson, J., 268n
Jacobs, S., 277n
James, W., 144, 213, 272n
Jenkins, V., 260n
Jenni, O. K., 265n
Jerr, R.A., 270n
Jiang, W., 280n
Johns Hopkins Medical Institutions, 204, 278-279n
Johnson, I. S., 271n
Jovell, A. J., 123, 212, 268n, 279n
Joyce, J., 23, 247, 257n
Júdez, J., 187, 261n, 274n

Kaasa, S., 63, 262n
Kabat-Zinn, J., 282n
Kahn, D. L., 64, 262n
Kahn, R. L., 196, 266n
Kappos-Rigatou, I., 257n
Kaprio, J., 277n
Kazantzakis, N., 29, 89, 257n
Kelner, M., 259n
Keller, S. E., 277n
Kemeny, M. E., 277n
Kennedy, S., 277n
Keown, D., 283n
Ketcham, A. S., 278n
Kevorkian, J., 175-176, 275n
Kiecolt-Glaser, J. K., 203, 277-278n, 280n
Kiloh, L. G., 277n
King, E. W., 278n
King, L., 33
King, M., 275n
Kinsey, A., 30
Klagsbrun, S. C., 134, 270n
Klar, N., 266n
Knight, S. J., 281n
Kolésnikov, D., 35
Koskenvuo, M., 277n
Kraemer, D. F., 259n
Krantz, D. S., 280n
Kreicbergs, U., 266n
Kreling, B., 265n, 274n
Kübler-Ross, E., 34, 142, 187, 210, 235-236, 258n, 282n
Kuehn, N., 271n
Kukull, W., 267n
Kursk, 35, 208, 227

La Chica, C., 239, 282n
Laboratorio Europeo de Biología Molecular, 108
Lack, S., 231, 281n
Lafuerza, A., 262n
Laín Entralgo, P., 41, 44, 64, 81, 96, 215, 224, 257n, 259n, 260n
Landis, K. R., 266n
Langer, E. J., 261n
Larkin, M., 265n
Larson, E. B., 267n
Laudenslager, M. L., 199, 278n
Lawrie, S. M., 271n
Lazarus, L., 277n
Lazarus, R. S., 31, 45, 51, 71, 258-259n, 262n
Le Fevre, P., 271n
Lee, M. A., 259n, 275n
Leserman, J., 277n
Lester, D., 56, 261n
Levin, S. B., 266n
Ley, P., 259n
Lichter, I, 282n
Lifton, R. J., 36
Lilford, R. J., 268
Limonero, J. T., 68-69, 138, 146, 158, 212, 257-258n, 263-265n, 269-270n, 272n, 282n
Linderman, E., 210
Lindtner, J., 272n
Llinás, J., 267n
Lloyd, C. H., 280n
Llubià, C., 159, 162, 273n
Lobo, A., 257n, 269n
Loeser, J. D., 64-65, 262n, 270n, 280n
Loncan, P., 276n
López Penas, M., 258n
López Pousa, S., 267n
López Ríos, F., 256n

López, L. M., 258n, 279n
López-Lara, J., 281n
Lou, H. C., 277n
Louie, T., 257n
Lozano, H., 80
Luckhurst, E., 277n
Luque, R., 269n
Lynn, J., 167, 265n, 273n

MacAuley, D., 268n
MacCallum, R. C., 280n
MacDonals, N., 260n
Mace, N. L., 279n
Machado, A., 117, 267n
MacMillan, K., 271n
Maddison, D., 277n
Magallón, M., 260n
Magnani, K., 276n
Maguire, M., 125
Maguire, P., 260n
Maimónides, 28, 117, 257n
Manjón, P., 87, 191, 265n, 276n
Mann, T., 211, 279n
Manrique, B., 279n
Maradona, D. A., 193
Marañón, G., 19, 218
Marchena, D., 279n
Marcos, G., 269n
Marina, J. A., 258n
Markwell, H., 283n
Mars Climate Orbiter, 131
Martens, R., 47, 193, 259n
Martin, D. K., 259n
Martínez Baza, P., 281n
Martínez de la Iglesia, J., 269n
Martínez, M., 268n
Martocchio, B., 264n
Marty, Ch., 34
Marucha, P. T., 280n
Massion, A. O., 282n
Mateo, D., 256n
Maunsell, E., 198, 277n
Maytan, M., 259n
McCarthy, M., 128, 257n, 269n, 274n
McClain, C. S., 271n
McCormick, W. C., 267n
McHugh, P. R., 269n
McIntosh, J., 260n
McKeogh, M., 281n
McNeil, C., 143, 271n
McPherson, A., 273n
Medicina Clínica, 148
Meier, D. E., 281n
Melges, F. T., 78, 264n
Melzack, R., 64-65, 262n
Memorial Sloan-Kettering Cancer Center, 20, 78, 99, 181, 204
Merskey, H., 263n
Metalnikov, S., 200, 278n
Meyers, V., 282n
Middleton, J., 204, 278n
Millá, J., 262n, 279n
Miller, F. G., 164, 274n
Miller, M. J., 271n
Miller, R., 273n
Miller, T. R., 204, 278n
Ministerio de Sanidad y Consumo, 20, 221, 257n, 281n
Ministerio de Trabajo, 80
Miquel, L., 272n
Mirada, A., 78, 264n
Miró, O., 279n
Mitchell, A., 18
Mitchell, P., 266n
Mitchell, T. F., 281n
Modjarrad, J., 283n
Moleto, M., 260n
Monroe, M., 17
Montaigne, M. de, 16-18, 52, 110, 114, 171, 256n
Montañés, J. A., 269n
Moore, M. K., 257n
Morales, F., 269n
Morera, M., 264n
Moretti, N., 191
Morgan, E. R., 98, 266n
Moro, T., 169-170, 274n
Morris, D. B., 65, 263n, 270n
Morris, J. J., 280n
Morrison, R. S., 281n
Mounib, A., 212
Mount, B. M., 136, 150-154, 270n

Muñoz Sánchez, D., 276n
Murphy, S. B., 98, 266n
Mytko, J. J., 281n

Nabal, M., 262-263n
NASA, 131
National Consensus Project, 21, 256n
Navarro, M., 265n, 279n
Navarro-Rubio, M. D., 123, 268n
Neimeyer, R. A., 257n, 269n
Nekolaichuk, Ch., 268n
Nelson, H. D., 259n
Neuwirth, Z. E., 260n
Nietzsche, F., 44, 52, 226
Nilstun, T., 258n
Nogueira, Ch., 264n
Nord, E., 272n
Norup, M., 258n
Novellas, A., 281n
Nuland, S. N., 27, 33, 79, 83, 175, 184, 204, 245, 257n, 275n
Núñez-Olarte, M., 38, 53, 71, 257-258n, 260n, 269n, 274n

Observatorio de Bioética y Derecho, 186-187
O'Connor, C., 280n
Oé, K., 36, 258n
Ogle, K. S., 274n
Ogroki, P., 277n
Oishansky, S. J., 267
Oleske, J., 94-96, 265n
Olsen, J., 277n
Omagh, 86, 265n
OMS, 185-186, 194, 225
Onelöv, E., 266n
Onís, M. C., 269n
Onwuteaka-Phillipsen, B. D., 275n
Ordóñez, J., 260n, 263n
Ortega, C., 256n
Osler, W., 75, 263n
Ostfeld, A., 277n

Paci, E., 258n
Page, G. G., 280n
Pániker, S., 179
Papas, I., 89
Pargament, K. I., 282n
Parkes, C. M., 207, 210, 277n, 279n
Parlamento de las Religiones, 244
Pascual, A., 281n
Pascual, L. F., 269n
Penny, R., 277n
Peña-Casanova, J., 267n
Pereira, D., 268n
Pérez Oliva, M., 256n, 260n
Pérez Rodríguez, M. M., 265n
Perich, 122
Perkins, D. O., 277n
Peterson, H. F., 272n
Petrignani, S., 106, 266n
Pettitto, J. M., 277n
Pfeiffer, E., 128, 269n
Phillips, D. P., 204-205, 278n
Phillips, R. S., 265n, 274n
Piaff, E., 104
Piaget, J., 18, 252
Picasso, P., 166
Piriz, I., 265n
Plan Nacional de Cuidados Paliativos, 20
Platón, 170
Poch, E., 258n
Podewils, L. J., 267n
Porta, J., 60, 120, 130, 256n, 262-263n, 270n, 276n
Portillo, A., 44
Proust, M., 160
Puchalski, C., 233, 240, 282n
Puga, M. D., 111-113, 264n
Pym, M., 283n

Quadrado, S., 267n
Quill, T., 187, 276n
Quinn, A., 89
Quittner, A. L., 264n

Rabins, P. V., 279n
Raich, R. M., 270n
Ramon y Cajal, S., 122, 154
Ramos, R., 268n
Ramsay, S., 275n
Randall, F., 182, 275n

Rapin, Ch-H., 255n
Raúl, (Raúl González, jugador de fútbol), 134
Razavi, D., 274n
Reagan, P., 185, 276n
Real Colegio de Psiquiatras de Gran Bretaña, 181
Rego, S., 280n
Reich, W. T., 184, 274n
Reitman, V., 45, 259n
Repullo, J. R., 109
Rey-Joly, C., 268n
Richardson, R., 270n
Richardson, T., 32
Rigatos, G. A., 257n
Rilling, J. K., 261n
Rita, H., 277n
Robbins, M., 266n
Robla, S., 275n
Roca, J., 218, 263n
Rodeles, R., 276n
Rodin, J., 261n
Rodríguez, C., 18
Roig, M., 76
Romer, A. L., 233, 240, 282n
Romero, E., 264n
Ronaldinho, (Ronaldo de Assis Moreira, jugador de fútbol), 134
Rosa, A., 272n
Rose, G., 99, 266n
Rosenbaum, E., 282n
Rosenfeld, B., 271n
Rovira, J., 267n
Rowe, J. W., 196, 266n
Rowland, J. H., 20, 257n
Roy, D.J., 183, 276n
Royal Victoria Hospital, 150
Rozman, C., 268n
Rubio, P., 31, 258n
Rudenstam, C. M., 272n
Rusiñol, S., 104, 155, 213, 266n, 279n
Russell, B., 15, 121, 182, 252, 256n
Ruth, T. E., 278n

Saavedra, G., 282n
Sabines, J., 107, 209, 266n
Sachedina, A., 283n
Safónov, A., 208
Saint-Exupery, A. de, 101, 266n
Sala, C., 262n
Salamero, M., 270n
Salem-Schatz, S., 266n
Salvatierra, Y., 279n
Sampedro, J. L., 148, 266n, 273n
Sánchez Carracedo, D., 270n
Sánchez, M., 279n, 281n
Sans, J., 172, 184
Sanz, A., 283n
Sanz, J., 38, 47, 50, 52, 59, 181, 256-257n, 259n, 261n, 275n, 283n
Saramago, J., 117, 267n
Saunders, C., 14, 64, 150, 187, 231, 233, 263n, 281n
Saz, P., 269n
Schilder, L., 270n
Schleifer, S. J., 195, 277n
Schmidt, T. A., 259n
Schröder, M., 66, 256-257n, 263n
Schulz, R., 261n, 264n
Schwartz, C. E., 259n
Scientific Advisory Committee of the Medical Outcomes Trust, 271n
Scott, A. B., 282n
Scott, J. F., 136, 150-154, 270n
Seale, C., 264n
Seeman, B., 261n
Selby, P. J., 271n
Seligman, M. E. P., 55-56, 59, 71, 80, 86, 107, 199, 261n
Selmser, P., 271n
Séneca, L. A., 26-27, 271
Senn, H. J., 272n
Sergeyev, I., 35
Shah, N., 275n
Shakespeare, W., 217n, 280n
Shapiro, D. H., 259n
Shepperd, S., 273n
Shuster, E., 268n
Silva, S. G., 277n
Simini, B., 273n
Simón, P., 267n
Simoncini, E., 272n
Simonson, D. C., 270n

Sindelar, W. F., 278n
Singer, J. E., 57, 261n
Singer, P. A., 47, 128, 146, 157-159, 176, 259n
Sirgo, A., 262n
Skinner, B. F., 209, 252, 267n
Slome, L. R., 281n
Smith, A., 283n
Smith, D. G., 278n
Smith, E. E., 261n
Smith, T. L., 277n
Smith., S, 271n
Snowdon, D. A., 109, 266n
Sociedad Española de Cuidados Paliativos, 151, 186, 231, 256-257n, 276n
Sociedad Española de Geriatría y Gerontología, 112
Sociedad Internacional de Bioética, 170, 180
Sociedad Catalano-Balear de Cuidados Paliativos, 85, 158
Sócrates, 170
Sokolik, A., 261n
Soto, J., 268n
Speicher, C. E., 277n
Spek, U., 272n
St. Christopher Hospice, 14, 233
Stanik, P., 282
Stedeford, A., 34, 258n
Steeves, R. H., 64, 262n
Stein, M., 277n
Steinbrook, R., 275n
Steineck, G., 266n
Stjernswärd, J., 165, 256n, 274n
Stoddart, G. A., 239
Stoessl, A. J., 261n
Stout, J. C., 277n
Sullivan, A. D., 276n
Summerfield, D. A., 37, 258n
SUPPORT, 16, 22, 157, 163-164, 166, 186, 220, 256n
Sutherland, H. J., 271n
Sweeney, K. G., 268n
Swift, J., 107

Takahashi, Y., 36, 258n
Tassey, J., 86, 256n
Tataryn, D., 258n
Tattersall, M. H. M., 264n
Taylor, S. E., 277n
Teno, J. M., 265n
Teri, L., 267n
Terry, R. B., 267n
Testa, M. A., 270
The Hellen House, 95
The Lancet, 19, 38, 55-59, 93, 122, 139-140, 148, 201, 243, 246, 278n
Thiago de Melo, A., 83, 264n
Thomas, D., 245
Thomas, L., 20
Thornton, J. C., 277
Tigges, K. N., 134, 270n
Timiras, P., 114
Tolstoi, L., 148-149, 273n
Tomamichel, M., 272n
Tomás-Valiente, C., 276n
Tommouch, A., 212
Travieso, D., 272n
Travis, P., 86, 265n
Tres, A., 257n
Trias, X., 256n
Tristram, H., 275n
Tuca, A., 256n, 262n
Tuldrà, A., 272n, 278n
Turk, D. C., 66, 263n, 278n
Turner, J. A., 223, 280n
Twycross, R. G., 231, 281-282n

Ullmann, L., 197
Umberson, D., 266n
UNICEF, 90
Universidad Autónoma de Barcelona, 114, 231, 249, 270-271n
Universidad de Berkeley, 114
Universidad de Stanford, 116
Universidad de Valencia, 265n
Universidad del País Vasco, 109
Urch, C. E., 271n
U.S. Department of Health and Human Services, 125, 268n

Valderas, J. M., 270n
Valdés, M., 269n

Valdimarsdóttir, U., 266n
Valverde, C., 273n
Van der Heide, A., 258n, 275n
Van der Maas, P., 258n, 275n
Van der Wal, H., 258n, 275n
Van Kolfschooten, F., 275n
Van Lommel, P., 282n
Van Wees, R., 282n
Van Wegberg, B., 272n
Vanderpool, H. Y., 274n
Vega, J., 281n
Ventura, T., 269n
Vigeland, G., 106
Viladiu, P., 263n
Viladrich, C., 271n
Vilalta, J., 267n
Vilardell, M., 268n
Vilariño, I., 43-44, 61, 259n, 262n
Villena, M. A., 267n
Viñas, J., 255n, 263n
Viola, A., 277n
Virgilio, 31,
Visintainer, M., 199, 278n
Visscher, B., 277n
Vita, A. J., 267n
Vitaliano, P. P., 264n
Volpicelli, J., 278n
Von Korff, M., 280n
Wager, T. D., 261n
Wagner, L. M., 278n
Walsh, D., 269n
Walter, Y., 282n
Wang, H., 259n
Wang, L., 267n
Warner, J., 275n
Watson, M., 278n
Waugh, R., 280n
Webster, J., 27
Weeks, J. C., 266n
Weiner, H., 277n
Weisman, A. D., 56, 261n
Wenger, N., 265n
Wilde, O., 148-149, 211-212, 273n, 279n
Willems, D. L., 275n
Winblad, B., 259n
Wit, 83
Wolfe, J., 97, 266n
Woodward, J. A., 161
Wooster, B., 17
Wordsworth, W., 93
World Medical Association, 268n
Wu, A. W., 265n

Yimou, Z., 81
Ylla-Català, E., 262n

Zamarrón, M. D., 269n
Zamora, P., 260n, 263n
Zerowin, J., 282n
Zevon, M. A., 272n
Ziebland, S., 273n
Zinnbauer, B. J., 282n

Otros títulos

CAMILO JOSÉ CELA CONDE
FRANCISCO J. AYALA

Senderos de la evolución humana

La piedra que se volvió palabra. *Las claves evolutivas de la humanidad*

FRANCISCO MORA

El reloj de la sabiduría. *Tiempos y espacios en el cerebro humano*

Continuum *¿Cómo funciona el cerebro?*

El sueño de la inmortalidad. *Envejecimiento cerebral: dogmas y esperanzas*

¿Enferman las mariposas del alma? *Cerebro, locura y diversidad humana*

Los laberintos del *placer* en el cerebro humano

FRANCISCO ARMESTO / CONSTANTINO ARMESTO

Supervivencia o suicidio. *Hacia el futuro de la humanidad*

ÁLVARO MARCHESI

Qué será de nosotros, los malos alumnos

DROUWE DRAAISMA

Por qué *el tiempo vuela* cuando nos hacemos mayores

www.alianzaeditorial.es

RAMÓN BAYÉS

Afrontando la vida, *esperando* la muerte

El mensaje que se quiere transmitir en este libro se podría sintetizar en una frase de Eric Cassell: «Los que sufren no son los cuerpos, son las personas».

Ante la complejidad creciente de nuestra sociedad es necesario replantear sus objetivos de salud para el siglo XXI. La prevención y curación de las enfermedades y la paliación del sufrimiento constituyen obligaciones gemelas para los profesionales sanitarios. El autor reflexiona, desde la psicología, en el concepto, evaluación y terapéutica del sufrimiento, aplicando el conocimiento conseguido a diferentes escenarios: la vejez, la muerte súbita e inesperada, las unidades de cuidados críticos, las unidades de cuidados paliativos, el suicidio asistido y la eutanasia, la muerte de los niños, el duelo... Aborda las diferencias y afinidades entre dolor y sufrimiento, así como las características de las vivencias que experimenta un enfermo aquejado por una enfermedad grave, y las formas y variabilidad de las estrategias de afrontamiento que utilizan las personas en el proceso de morir. Asimismo, el autor presta atención a las necesidades espirituales de los enfermos.

Desde un enfoque original se plantea, igualmente, la importancia de la percepción temporal, en especial durante los inciertos tiempos de espera del enfermo, en la cristalización del sufrimiento, así como la necesidad de mantener en todo momento algún tipo de esperanza.

ISBN 84-206-4768-3
9 788420 647685

ALIANZA EDITORIAL

3492303